

Rekening houden met het welbevinden en de autonomie bij mensen met de ziekte van Parkinson en niet aangeboren hersenletsel: (on)zinnig?



Naam:	Anouk Tijms
Studentnummer:	323563
opleiding:	Toegepaste Psychologie
Richting:	Neuropsychologie
School:	Saxion Hogeschool
Locatie:	Deventer
1 ^e begeleider:	F. Hermsen
2 ^e begeleider:	A. Thissen
Opdrachtgever:	M. van Veen
Bedrijf:	FamilyCare
Datum:	23-6-2017

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie: Autonomie en welbevinden bij mensen met niet aangeboren hersenletsel en de ziekte van Parkinson. Het onderzoek voor deze scriptie is uitgevoerd bij mensen van 50 jaar en ouder met niet aangeboren hersenletsel en/of de ziekte van Parkinson, in een zelfstandige woonsituatie.

Voor deze scriptie zijn interviews gedaan en vragenlijsten verspreid onder deze doelgroep.

Samen met mijn opdrachtgever, Martijn van Veen (FamilyCare), heb ik de basis van het onderzoek vormgegeven. Het onderzoek dat ik heb gedaan had veel voeten in de aarde. Ik heb, om een goed beeld te krijgen én om duidelijk antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen, gebruik gemaakt van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Tijdens het onderzoek heb ik hele prettige ondersteuning gehad van Martijn van Veen maar ook van mijn begeleiders vanuit school: Frederieke Hermsen en Andrieke Thissen. Zij stonden altijd voor mij klaar om vragen te beantwoorden of om mijn geschreven stukken van feedback te voorzien. Ik wil hen dan ook erg bedanken voor alle hulp tijdens het opstellen van mijn scriptie.

Daarnaast gaat mijn dank uit naar Carla van der Maas en Mirijan de Gooijer, ergotherapeuten in het centrum Vivium Naarderheem. Zij hebben geholpen met het in contact brengen van mensen die ik kon interviewen. Ook wil ik graag mijn vriendin, Riëtte Augustinus, bedanken voor het kritisch meekijken en meedenken tijdens het schrijven van mijn scriptie. Ik wil ook nog Henny Smeenk-Smale, Kim van der Tuuk en Marleen van Haastrecht bedanken voor het ondersteunen in de grammatica en spelling van de scriptie. In het bijzonder wil ik mijn ouders, Vincent en Diet Tijms, bedanken voor alle steun, zij hebben mij enorm geholpen met het succesvol afronden van deze scriptie.

De uitvoering van het onderzoek heeft mij veel voldoening gegeven. Ik vond het erg leuk dat er ook een onderdeel in zat waarbij ik echt bij de mensen langs kon gaan. Ik vond het schrijven van de scriptie wel lastig maar toch ligt er een mooi rapport klaar.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Samenvatting

Er zijn de laatste tijd veel bezuinigingen in de zorg. De opdrachtgever, FamilyCare, een hulpmiddelenleverancier, ziet bij cliënten dat dit voor veel problemen zorgt. Cliënten krijgen niet meer de juiste hulp of hulpmiddelen. Daarbij moet, als er wel hulp is, het allemaal vlug en lijkt er weinig ruimte te zijn om naar de individuele situatie van de cliënt te kijken. FamilyCare komt vooral bij ouderen met de ziekte van Parkinson en met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Hierdoor vroeg FamilyCare zich af in hoeverre mensen met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie nog welbevinden en autonomie ervaren. FamilyCare wil graag weten of dit ervaren wordt maar ook hoe ze hier nog meer rekening mee kunnen houden. Tevens wil FamilyCare zijn services uitbreiden en daarvoor zullen de aanbevelingen ook worden toegepast.

Omdat welbevinden een te breed begrip is om in één keer te onderzoeken wordt dit begrip opgesplitst in sociaal, lichamelijk en cognitief welbevinden. Samen is dit het algeheel welbevinden. Er wordt onderzocht in welke mate het nog wordt ervaren. Verder wordt er gekeken of hulpmiddelen een bijdrage leveren aan het algeheel welbevinden. Naast het welbevinden wordt in dit onderzoek ook gekeken naar de ervaren autonomie bij dagelijkse handelingen maar ook in welke mate mensen autonomie ervaren bij het verkrijgen van hulpmiddelen. Dit wordt onderzocht bij mensen vanaf 50 jaar met de ziekte van Parkinson of met NAH, in een zelfstandige woonsituatie.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd met zowel kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Het onderzoek wordt begonnen met het voeren van semigestructureerde interviews bij 5 personen. Voor deze methode is gekozen om meer achtergrondinformatie te kunnen verkrijgen. Tevens is het met deze methode mogelijk om achter informatie te komen die niet (voldoende) in de literatuur is terug te vinden. Na deze methode is er gebruik gemaakt van een vragenlijst om zo meer respons te krijgen en meer over de resultaten te kunnen zeggen. Deze vragenlijst is grotendeels ontwikkeld uit bestaande vragenlijsten en ook voor een klein deel uit de gevoerde interviews.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het algeheel welbevinden en de autonomie niet optimaal is bij deze doelgroep. Ze ervaren vooral belemmeringen in het mee kunnen doen in de maatschappij, door de lichamelijke beperkingen en doordat er niet voldoende naar de individuele situatie wordt gekeken. Tevens is het niet hebben van de juiste hulpmiddelen een grote punt van zorg, dit vermindert de mogelijkheden van de persoon en levert ook veel stress op.

De belangrijkste aanbeveling die uit dit onderzoek voort komt is om over het welbevinden en de autonomie in gesprek te gaan met cliënten. Het is goed om hierbij iemand niet alleen de ruimte te geven maar ook te kijken of iemand het wel durft en kan aangeven hoe het hiermee staat. Verder is het belangrijk om mensen te helpen met routes die ze kunnen bewandelen om extra ondersteuning te krijgen. Vaak worden de procedures niet begrepen en weten mensen niet waar ze terecht kunnen.

Voor vervolgonderzoek kan het interessant zijn om dit onderzoek te doen bij een jongere doelgroep. Tijdens het onderzoek hebben verscheidene mensen laten weten dat de verkeerde leeftijdscategorie gekozen zou zijn omdat mensen met deze aandoeningen die jonger zijn meer problemen en beperkingen zouden ervaren.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding		5
1.1 Aanleiding	5	
1.2 Vraagstelling	6	
1.3 Doelstelling van het onderzoek	6	
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader		7
2.1 De ziekte van Parkinson	7	
2.2 Niet aangeboren hersenletsel (NAH)	8	
2.3 Welbevinden	9	
2.4 Autonomie	10	
2.5 Hulpmiddelen	11	
2.6 Conceptueel model	12	
2.7 Opmaat tot onderzoek	12	
Hoofdstuk 3: Onderzoeksmethode		13
3.1 Onderzoeksmethode	13	
3.2 Onderzoeksdoelgroep	13	
3.3 Onderzoeksinstrument	13	
3.4 Procedure	15	
3.5 Analyses	15	
Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten		17
4.1 Algemeen	17	
4.2 Kwalitatief onderzoek	17	
4.3 Kwantitatief onderzoek	18	
Hoofdstuk 5: Conclusie, discussie en aanbevelingen		23
5.1 Conclusie	23	
5.2 Discussie	25	
5.3 Aanbevelingen	25	
Literatuurlijst		28
Bijlagen		32
Bijlage 1: Transcript interviews	32	
Bijlage 2: Semigestructureerd interview	63	
Bijlage 3: Gebruikte vragenlijst tijdens het onderzoek.	65	
Bijlage 4: Eigen werkverklaring	74	

Hoofdstuk 1: inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de aanleiding van het onderzoek, de onderzoeksvragen en het doel van het onderzoek.

1.1 Aanleiding

In Nederland is er sprake van een vergrijzing. Het RIVM (2016) geeft aan dat deze vergrijzing één van de oorzaken is dat er steeds meer chronisch zieken komen in Nederland. Door het Ministerie van Volksgezondheid (2014) is beschreven dat vanaf een leeftijd van tussen de 50-54 jaar het aantal mensen met een chronische ziekte explosief toeneemt. Een belangrijke reden van de stijging van de zorgkosten is dan ook dat er steeds meer ouderen zijn (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2015). De hervormingen in de zorg zijn vooral ingezet op kostenbesparing. Alles wat de cliënt zelf kan doen is een kostenbesparing, de keerzijde is dat cliënten en hun omgeving vaak worden overvraagd (Trappenberg et al., 2014). De bezuinigingen zijn vooral gericht op de langdurige zorg (Coole, Van Houdenhove & Wijnen, 2016). Daarnaast is bekend dat de kwaliteit van leven bij mensen met een chronische aandoening is verminderd (RIVM, 2016).

FamilyCare, een leverancier van hulpmiddelen en de opdrachtgever van dit onderzoek, merkt dat cliënten steeds vaker door bezuinigingen in de (langdurige) ouderenzorg zelf noodzakelijke hulpmiddelen moeten bekostigen. Op het gebied van vergoeding en levering van hulpmiddelen is de afgelopen jaren veel veranderd. Veel hulpmiddelen worden niet meer vergoed of er wordt een eigen bijdrage voor gevraagd. FamilyCare heeft het idee dat het welbevinden en de autonomie van hun doelgroep niet meer voorop staat. Cliënten geven aan steeds minder hulp en ondersteuning te krijgen en ook niet meer de juiste hulpmiddelen te krijgen. Een groot deel van de cliënten van FamilyCare bestaat uit mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) en de ziekte van Parkinson. Door de toegenomen bezuinigingen in de zorg ontstaat de vraag in hoeverre mensen met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie nog welbevinden en autonomie ervaren. Voor de mentale aspecten van een chronische ziekte is vaak te weinig aandacht (Van Dijk & Van Eijk, 2010). Met name het afbakenen van de grenzen van de autonomie roept regelmatig discussies op. Een voorbeeld hiervan is de extreemste vorm: euthanasie bij voltooid leven (Dees & Van der Heide, 2016). Het is van belang goed in te schatten in hoeverre iemand in staat is keuzes te maken, maar zoveel mogelijk autonomie moet het uitgangspunt zijn (Meneer M. klinkt verward, 2017).

Naast de bezuinigingen in de zorg zijn er natuurlijk meer oorzaken waardoor het welbevinden kan verminderen. Uit onderzoek van Veenvliet (2013) blijkt dat het hebben van gezondheidsproblemen in het algemeen een negatieve invloed heeft op het welbevinden. Uit het onderzoek van Jannink (2014) blijkt dat dit verminderde welbevinden chronisch is over de tijd. Omdat mensen met NAH en de ziekte van Parkinson door hun aandoening een verminderd welbevinden ervaren is het van belang het welbevinden niet nog verder te laten verminderen. Het wonen in een woning die niet bij je zorgbehoefte past vermindert ook het gevoel van het (lichamelijke) welbevinden (Borgans, Van Moll, Triches & Urlings, 2015). Veel ouderen zijn minder zelfstandig en ervaren minder woongenot omdat er een tekort is aan levensloopbestendige woningen (Ipso Facto Beleidsonderzoek, 2016). Mensen kunnen zelf ook iets doen om hun welbevinden en autonomie in hun woning te vergroten. Zo kunnen ze zaken in de woning zelf aanpassen om de kans op bijvoorbeeld valgevaar en andere lichamelijke ongemakken te voorkomen (Schim van der Loeff, 2015).

Daarnaast is het niet alleen belangrijk om meer oog te hebben voor het feit dat mensen genoeg inspraak krijgen, maar dat cliënten hun eigen wensen durven te uiten is ook van belang. Uit onderzoek van Schuurmans (2004) komt duidelijk naar voren dat goede zelfmanagementvaardigheden bijdragen aan het gebruik durven maken van meer autonomie. Het is dan ook van belang om naast ruimte te geven om een eigen regie te kunnen voeren over het leven, óók in de gaten te houden of een cliënt dit kan en durft. Want gezondheid hangt nauw samen met autonomie (Melse, 2011).

Met goede zelfmanagementvaardigheden wordt het makkelijker om wensen te uiten bij het verkrijgen van een hulpmiddel of een externe hulpbron (Steverink, 2009). Uit het onderzoek van Huijben (2011)

naar het chronic care model bij mensen met chronische aandoeningen komt naar voren dat autonomie bij het verkrijgen van een hulpmiddel iemand daarna in staat stelt zijn hulpmiddel gemakkelijker te gebruiken en dat iemand hier dan ook sneller tevreden over is.

1.2 Vraagstelling

De hoofdvraag waar in dit onderzoek antwoord op wordt gegeven is: In welke mate is er sprake van welbevinden en autonomie bij vijftigplussers met niet aangeboren hersenletsel (NAH) of de ziekte van Parkinson, in een zelfstandige woonsituatie?

De deelvragen zijn:

1. In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie sociaal welbevinden?
2. In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie cognitief welbevinden?
3. In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie lichamelijk welbevinden?
4. In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie autonomie?
5. In welke mate leveren hulpmiddelen een bijdrage aan het totale welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson?
6. In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson autonomie bij het verkrijgen van hulpmiddelen?

Definiëren van begrippen.

In dit onderzoek wordt met welbevinden de mate waarin iemand zich lichamelijk, cognitief en sociaal goed voelt bedoeld (De Bruijn, 2013). Welbevinden wordt hierbij opgesplitst in lichamelijk, cognitief en sociaal.

Voor autonomie wordt de definitie van Vonk (2009) gebruikt: wanneer je autonomie ervaart, dan zie je jezelf als een persoon die zelfstandig denkt, voelt en keuzes maakt.

Een hulpmiddel wordt in dit onderzoek gezien als een middel dat zowel mobiel gebruikt kan worden (rollator, rolstoel, etc.) als een middel dat in de woning wordt geïnstalleerd. Bij het laatste gaat het om aanpassingen die gemakkelijk weer ongedaan gemaakt kunnen worden.

De ziekte van Parkinson is een aandoening waarbij niet genoeg dopamine wordt geproduceerd in de hersenen. 15-20% van de mensen met de ziekte van Parkinson ontwikkelt Parkinson Dementie (De Graaf & Tieleman, 2013). Deze laatste groep wordt in het onderzoek niet meegenomen omdat hulpmiddelen voor mensen met dementie erg specifiek zijn.

Niet aangeboren hersenletsel is hersenletsel, ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan. Dit leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening (Ravelli, De Bie & Bobbink, 2002). Beschadiging kan op verschillende locaties optreden met daarbij wisselende gevolgen.

1.3 Doelstelling van het onderzoek

In dit onderzoek staan autonomie, hulpmiddelen en welbevinden van mensen met NAH of de ziekte van Parkinson centraal. Dit onderzoek kan voor de opdrachtgever relevante adviezen opleveren over wat vijftigplussers met de ziekte van Parkinson of met NAH missen in hun welbevinden en in de door hun ervaren autonomie. Tot nu toe richtte de opdrachtgever zich vooral op het verkopen van hulpmiddelen maar ze willen hun diensten uitbreiden in een andere richting. De aanbevelingen in dit rapport helpen daarbij. Het uitbreiden van de service van FamilyCare gaat vooral bestaan uit het hulp bieden en ondersteuning geven bij het gebruik van hulpmiddelen en in het ontzorgen door advies te geven of iemand door te verwijzen naar de juiste persoon. Door dit onderzoek krijgt de opdrachtgever een duidelijker beeld van wat echt belangrijk is voor de doelgroep.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Vanuit een theoretisch oogpunt worden de begrippen beschreven die in dit onderzoek centraal staan. Vervolgens wordt hier een conceptueel model aan gekoppeld.

2.1 De ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is een aandoening waarbij niet genoeg dopamine wordt geproduceerd in de hersenen. Dit levert klachten op als rigiditeit, tremor, trage bewegingen, moeite om fysiologische en mentale activiteit op te starten en eenmaal gestart weer te staken. Het nadoen van iemand levert ook problemen op (De Graaf & Tieleman, 2013). Slechts 10% van alle patiënten is jonger dan 40 jaar (Heugten, Post, Rasquin & Smits, 2014). De kans om de ziekte van Parkinson te krijgen wordt groter met een hogere leeftijd (Draijer, Eizenga & Sluiter 2011). Het aantal mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland zal vanwege de vergrijzing alleen maar toenemen. In Nederland waren er in 2015, 180.600 vijftigplussers met de ziekte van Parkinson bekend bij de huisarts. Per jaar komen er 6500 mensen bij (Volksgezondheidszorg, 2015). De ziekte van Parkinson komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

Bij de ziekte van Parkinson komen de volgende beperkingen kijken: In het begin kan de cliënt nog best goed voor zichzelf zorgen en zijn de klachten vaak nog eenzijdig, denk hierbij aan een trilling in 1 hand. Vaak breiden deze klachten zich uit naar de andere kant van het lichaam maar men heeft hierbij nog bijna geen functionele beperkingen en men kan nog goed voor zichzelf zorgen. Bij de derde schaal heeft de cliënt veel problemen met het evenwicht houden en de cliënt wankelt bij het wisselen van richting. Het valgevaar is hierdoor groot. Op het werk is het niet meer mogelijk om goed te functioneren en te communiceren. In de vierde schaal is de cliënt ernstig beperkt en afhankelijk van de hulp van andere mensen. Zelf bewegen en lopen is nagenoeg onmogelijk geworden maar dit kan nog wel worden ondersteund door het gebruik van hulpmiddelen. De vijfde schaal is de laatste schaal waarbij de cliënt in een ver stadium is beland. De cliënt kan nu helemaal niet meer lopen maar is rolstoelgebonden en/of bedlegerig geworden. Van de respondenten die deelnemen aan het onderzoek is niet duidelijk in welk stadium ze zich bevinden.

Uit het artikel van Van Zeben en Drent (2009) blijkt dat de ziekte van Parkinson vaak begint aan één kant van het lichaam. Dit gaat sluimerend, vaak is het eerste wat wordt opgemerkt een kleine trilling (temor) in een bepaald lichaamsdeel. Als een cliënt dwingt het lichaamsdeel stil te houden dan lukt dit en tijdens de slaap is de trilling ook niet aanwezig. Dit breidt zich vaak uit naar de andere kant van het lichaam. Uiteindelijk wordt het niet meer mogelijk deze trilling in een ledemaat te onderdrukken. Naast trillingen ontstaat er ook verminderde beweging in de armen tijdens het lopen. Als de ziekte verder vordert breiden de klachten uit en kan het zijn dat iemand de fijne motoriek niet meer uit kan voeren. Deze bovenstaande klachten hebben secundaire lichamelijke problemen tot gevolg. Het kan ook gepaard gaan met slaap- en reukstoornissen, hevig transpireren, lage bloeddruk, pijnklachten, blaasproblemen en obstipatie. Uit het onderzoek van Duits (2015) zijn er naast fysieke klachten ook cognitieve problemen waar mensen met de ziekte van Parkinson mee te maken krijgen. Denk hierbij aan mentale traagheid, verminderd ziekte-inzicht, moeite met plannen en ordenen, geheugenproblemen. Tevens treedt in het verloop van de ziekte bij 40% een depressie op.

Uit onderzoek van Tomic, Rajkovaca, Pekie, Salha en Misevic (2017) is gebleken dat het fysiek minder goed kunnen functioneren van Parkinson patiënten een grote voorspeller is voor het verminderd ervaren van psychologisch, en daarmee cognitief, welbevinden. De psycholoog heeft dan ook een belangrijke rol in het begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson. Zo kan deze ondersteunen bij cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen maar ook bij de acceptatie van het hebben van de aandoening en bij eventuele achteruitgang van de lichamelijke gesteldheid. Het geven van psycho-educatie, cognitieve revalidatie en psychotherapie kan helpen bij het beter om kunnen gaan met de klachten en tevens bij het aanleren van strategieën om de zelfstandigheid en de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden (Heugten, Post, Rasquin & Smits, 2014).

Uit onderzoek van Gallagher en Schrag (2008) is duidelijk geworden dat de mate waarin men zelfstandig kan blijven én het aanslaan van een behandeling belangrijke voorspellers zijn voor het ervaren van welbevinden. Hoe langer mensen de ziekte hebben hoe afhankelijker ze worden van anderen. Uit onderzoek van Macleed, Grieve en Counsell (2016) is gebleken dat het risico op afhankelijk zijn van anderen in de eerste vijf jaar na de diagnose op 10-25% ligt. Tussen de vijf en tien jaar is dit 20-50%. Vooral het hebben van steeds trager wordende bewegingen met daarbij het trillen van ledematen én een steeds hogere leeftijd zijn de voorspellers voor het afhankelijk worden. De dagelijkse klachten die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt hebben een negatief effect op het algehele welbevinden (Damiano, Snyder, Strausser & Willian, 1999).

2.2 Niet aangeboren hersenletsel (NAH)

Er zijn weinig bronnen te vinden die specifiek gaan over mensen van 50 jaar en ouder met niet aangeboren hersenletsel. Definitie NAH volgens Jurrius, Bax, Goes en Hofstra (2016) is: niet aangeboren hersenletsel of beschadiging van de hersenen die na de geboorte door ziekte of andere oorzaken is ontstaan, met soms grote, soms voor anderen onzichtbare, gevolgen voor de manier waarop de getroffen en zijn/haar naasten hun leven kunnen leven. Dit leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening (Ravelli, De Bie & Bobbink, 2002). Beschadiging kan op verschillende locaties in de hersenen optreden met daarbij wisselende gevolgen. Uit een onderzoek van Spikman (2002) komt naar voren dat de meest voorkomende klachten bij NAH bestaan uit problemen met het behouden van aandacht. Dit komt voornamelijk door de mentale traagheid. Dit is niet leeftijdsgebonden.

Volgens Zadoks (2015) waren er in 2015 in Nederland 650.000 mensen met niet aangeboren hersenletsel die hier beperkingen van ondervinden in het dagelijks leven. Jaarlijks krijgen 130.000 mensen in Nederland te maken met niet aangeboren hersenletsel. Van de 130.000 mensen houden 40.000 mensen hier aanzienlijke klachten aan over (Cranenburgh, 2014). Volgens een onderzoek van VeiligheidNL (2013) vormen ouderen boven de 65 jaar de grootste risicogroep voor het verkrijgen van NAH.

De lichamelijke klachten die het meest voorkomen bij mensen met niet aangeboren hersenletsel zijn: slaapproblemen, vermoeidheid, hoofdpijn, duizeligheid, problemen met evenwicht, problemen met zien, chronische pijn, epileptische insulten en hormonale en seksuele disfuncties (Arciniegas, 2011). Om dit te compenseren is er een enorme diversiteit aan hulpmiddelen ontworpen die op elk levensgebied is toegespitst (Schutgens-Willems & Hagedornen-Meuwissen, 1998). De grootste verbetering in de klachten wordt vooral in de eerste twee jaar nadat het letsel ontstaan is gezien (Corrigan, Smith-Knapp & Granger, 1998).

Na het krijgen van NAH kan iemand vaak niet meer zijn leven leiden zoals hij gewend was. De activiteiten die iemand voor het ontstane letsel deed moeten vaak worden aangepast of kunnen helemaal niet meer worden uitgevoerd. Naast dat NAH invloed heeft op de persoon waarbij dit letsel is ontstaan heeft het ook invloed op het gezin, de partner en eventuele kinderen. Daarom is een goede begeleiding erg belangrijk (De Jong, 2016).

De eerste stap is het opstarten van psycho-educatie. Dit zowel voor de persoon die NAH kreeg als voor de naasten. Het heeft als doel om inzicht te geven in de aandoening en dat duidelijk wordt waarmee rekening gehouden moet worden. Verder ondersteunt dit bij het verwerkingsproces van zowel de persoon die het kreeg als bij de naasten (Lafosse, 2016). Het betrekken en ondersteunen van de naasten is van belang omdat er vaak een groot verschil zit tussen de ervaren beperkingen bij de cliënt en bij de naasten (Vandermeulen, Derix, Avezaat, Mulder & Van Strien, 2003). Vanuit psycho-educatie kan er verder worden gegaan met (neuro)revalidatie. Als iemand fysieke beperkingen heeft naar aanleiding van NAH dan ligt hier in het begin van de revalidatie de focus op (Wassink, Somer & Blokhorst, 2004). Dit om de kwaliteit van leven en zelfstandigheid weer te vergroten. In eerste instantie wordt er altijd geprobeerd om nieuwe vaardigheden aan te leren. Dit wordt gecombineerd met strategieën. Deze strategieën stellen iemand in staat om dingen die niet meer

gaan te compenseren. Een strategie heeft vaak een aantal stappen die uitgevoerd moeten worden of soms zijn het een reeks vragen die de cliënt zichzelf kan stellen. Als het niet lukt dan wordt de focus gelegd op het aanpassen van de omgeving en wordt er gedragstherapie gegeven indien er sprake is van gedragsproblemen (Schönherr & Spikman, 2012).

Er is ook onderzoek gedaan naar wat mensen met NAH op de lange termijn van belang vinden en wat hen kan helpen om een goed welbevinden te ervaren. Dit is samengevat in zeven lange termijn behoeften: Mensen willen graag productief blijven, dingen kunnen doen die nuttig zijn voor anderen. Mensen willen graag blijven ontwikkelen, wat nieuws leren en eventueel een opleiding volgen. Vervolgens zijn het hebben van sociale contacten en deze kunnen onderhouden erg belangrijk. Patiënten willen ook gemakkelijk contact kunnen zoeken met therapeuten en specialisten, vooral om in moeilijke perioden een steuntje in de rug te ervaren. Om dagelijks minder geconfronteerd te worden met de cognitieve en fysieke handicaps is het van belang dat de omgeving hier goed op is aangepast. Als laatste is het hebben van een doel of zin in het leven belangrijk. Dit mag niet ondanks het hersenletsel zijn maar moet in het licht van het hersenletsel zijn (Wolters-Schweitzer & Beuger, 2001).

2.3 Welbevinden

Als de lichamelijke en sociale basisbehoeften die iemand heeft niet vervuld worden zullen bij deze persoon problemen ontstaan waar het ervaren van onwel-bevinden er één van is (Steverink, 2009). Het niet ervaren van welbevinden maakt dat iemand een stuk minder prettig in het leven staat. Het vergroten en zo optimaal mogelijk houden van het welbevinden is dan ook de meest algemene behoefte van de mens (Steverink, 2009). Welbevinden is een erg breed begrip. Het bestaat uit verschillende vormen. Zo is er lichamelijk, cognitief en sociaal welbevinden (De Bruijn, 2013). Uit het onderzoek van Galenkamp, Plaiser, Huisman, Braam en Deeg (2011) blijkt dat tussen 1992 en 2009 de oudste ouderen een daling laten zien in de algehele gezondheid en in de regie over hun leven, dit geeft een achteruitgang in het welbevinden weer.

Onder het lichamelijk welbevinden wordt verstaan dat iemand zonder lichamelijke klachten kan leven en, indien deze wel aanwezig zijn, dat de persoon er goed mee om kan gaan (De Bruijn, 2013). Het lichamelijk welbevinden heeft daarnaast te maken met de lichamelijke verzorging en het kunnen genieten van eten en drinken (Poortvliet, Van Beek, De Boer, Gerritsen & Wagnet, 2007). Bij het sociaal welbevinden gaat het over hoe goed iemand optimaal kan functioneren in de maatschappij (Steege, 2014). Tevens speelt bij sociaal welbevinden ook een grote rol of iemand een fijn en toegankelijk sociaal netwerk heeft (Schroots, 2002). Met cognitief welbevinden wordt bedoeld dat iemand voelt dat hij voor zichzelf kan zorgen, omgaan met stress, betrokken is bij de gemeenschap en hierbij goed kan omgaan met de psychische uitdagingen die bij het leven horen (De Bruijn, 2013). Verder hoort hierbij ook het ervaren van privacy en de interesse om nieuwe dingen te proberen (Poortvliet et al., 2007).

In een artikel over gezondheid beschreven Arie, Nieuwenhuijzen en Kruseman (2013) dat welbevinden van belang is voor de gezondheid. Als het welbevinden daalt is de kans groter op cognitieve klachten. Iedereen heeft andere speerpunten voor wat belangrijk is om welbevinden te ervaren waarbij bij de ene persoon het welbevinden bij een bepaalde klacht meer beïnvloed wordt dan bij een ander. Het welbevinden kan onder druk komen te staan als iemand op oudere leeftijd te maken krijgt met een chronische ziekte. Het hangt er hierbij wel van af in welke mate iemand in staat is om te gaan met zijn beperkingen. Als dit goed lukt dan zorgt dit ervoor dat het welbevinden minder negatief beïnvloed wordt. Als het omgaan met de beperkingen minder goed gaat beïnvloedt dit het welbevinden in negatieve zin (Jonker, 2011).

In het onderzoek van Puts en Deeg (2006) geven ouderen in een zelfstandige woonsituatie vijf aspecten aan die belangrijk zijn voor een goede kwaliteit van leven. Deze aspecten zijn: (lichamelijke) gezondheid, geestelijk welzijn, activiteiten en woning, sociale contacten en omgeving. Voor de respondenten is het ook een voorwaarde dat de gezondheidszorg goed moet zijn en daarbij zijn

tevens de juiste hulpmiddelen erg van belang. De respondenten geven aan dat het door toeval wordt bepaald of iemand ziek wordt of niet en dat je hier zelf weinig invloed op hebt.

Om welbevinden te bereiken zijn er drie psychologische basisbehoeften. Als er één hiervan ontbreekt of te weinig aanwezig is dan zal er verminderd welbevinden ontstaan. Deze drie behoeften zijn: competentie, verwantschap en autonomie (Uysal, Ascigil & Turnuc, 2017). Met competentie wordt bedoeld dat iemand genoeg wordt uitgedaagd en het gevoel heeft de uitdagingen van het leven aan te kunnen. Met verwantschap wordt bedoeld de mate waarin je jezelf kan zijn bij anderen en het gevoel hebt met hen verbonden te zijn of bij hen te horen. Autonomie geeft weer: de mogelijkheid hebben om mee te doen aan activiteiten en het kunnen doen en laten wat je zelf wilt én de manier waarop je dit doet. Welbevinden hangt nauw samen met autonomie.

2.4 Autonomie

De feitelijke vertaling van autonomie bestaat uit twee delen. Dat is autos, hetgeen zelf betekent, en nomos, hetgeen staat voor een wet die mensen de mogelijkheden geeft om te beschikken over het eigen leven. Dit laatste wordt ook wel zelfbeschikking genoemd (Beurskens & Van Engelen, 2009). Omdat de definitie erg breed en globaal is wordt in dit onderzoek de definitie van Vonk (2009) gebruikt: wanneer je autonomie ervaart, dan zie je jezelf als een persoon die zelfstandig denkt, voelt en keuzes maakt.

Het hebben van autonomie zorgt ervoor dat iemand de mogelijkheid heeft om het leven zelf op een fijne manier vorm te geven. Dit gaat niet alleen om de grote dingen in het leven maar ook over schijnbaar eenvoudige dingen als zelf kunnen bepalen wanneer je uit bed wilt komen. Als iemand niet het gevoel heeft zelf te kunnen beslissen over zijn leven dan kan hij dit ervaren als een groot verlies en het kan iemand erg ongelukkig maken (Goossensen, Timmermann & Tijmense, 2012). Het is dan ook niet verwonderlijk dat zelfredzaamheid, zelfstandigheid en zelfbeschikking drie begrippen zijn die vallen onder autonomie (Boorsma et al., 2005).

Onder zelfredzaamheid wordt de mogelijkheid verstaan om zelf de activiteiten te (blijven) doen die noodzakelijk zijn om zelfstandig te kunnen functioneren (in de maatschappij) (Boorsma et al., 2005). Deze zelfredzaamheid is gebaseerd op het principe 'use it or lose it' (Becker, 2007). Ouderen moeten waar nodig doen, wat ze zelf kunnen doen. Anders zal de persoon steeds minder zelf kunnen (Van der Mast, et al., 2011). Zelfstandigheid zegt iets over het feit dat iemand het leven zelf wil plannen en er deel van wil uitmaken. Mensen vinden het erg moeilijk om dit op te geven, ze doen er alles aan om het te behouden ook als het soms lichamelijk of geestelijk niet meer gaat. Het is belangrijk hier oog voor te hebben en iemand in dit proces te ondersteunen als het minder gaat (Van den Akker, 2009). Blokland (2011) beschrijft zelfbeschikking als: zelf zin en vorm geven aan je leven. Boorsma et. al. (2005) voegt hier nog het nemen van verantwoordelijkheid voor eigen leven en gezondheid aan toe. Het is van belang om dit te stimuleren waar mogelijk maar wel oog te houden voor de eventuele onmogelijkheden die mensen met de ziekte van Parkinson of met NAH mogelijk ervaren in het zelf kunnen beslissen (Van der Mast, et al., 2011).

In het onderzoek van Galenkamp et. al. (2011) geven ouderen duidelijk aan dat zelfredzaamheid erg belangrijk is. Wel wordt duidelijk dat mensen die meer ernstige klachten hebben minder waarde gaan hechten aan de zelfredzaamheid. Dit komt mogelijk doordat mensen die veel hulp nodig hebben dit dan psychologisch gemakkelijker kunnen accepteren. Hoe minder hulp iemand ontvangt hoe meer belang wordt gehecht aan zelfbepaling en de zelfredzaamheid. Als iemand veel belang hecht aan zelfredzaamheid is het zorggebruik van deze persoon na drie jaar kleiner. Het lijkt dat het waarde hechten en het oog hebben voor de zelfredzaamheid en autonomie van iemand uiteindelijk zorgt voor het minder nodig hebben van zorg en andere hulpmiddelen.

Dat autonomie een voorspellende waarde heeft voor welbevinden blijkt ook uit het onderzoek van Legault, Ray, Hudgins, Pelosi en Shannon (2017). In dit onderzoek delen ze de autonomie in twee soorten op, namelijk: bijgestaan in de autonomie en ervaren autonomie. In dit onderzoek wordt een duidelijke link beschreven tussen deze beide vormen van autonomie en het daarbij ervaren

welbevinden. De variant waarin mensen worden bijgestaan in de autonomie geeft een meer passieve vorm van welbevinden waarbij ondersteunende en warme relaties centraal staan. De ervaren autonomie geeft vooral een voorspelling over een actievare vorm van welbevinden die te maken heeft met persoonlijke groei en zelfbepaling van het leven.

2.5 Hulpmiddelen

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een andere definitie: een hulpmiddel is een product ter compensatie van een beperking (Klerk, 1997). Er zijn drie verschillende soorten hulpmiddelen. Zo zijn er medische hulpmiddelen, dit zijn hulpmiddelen die worden voorgeschreven voor medische doeleinden om een behandeling te ondersteunen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een vacuümpomp die mee naar huis gaat om een wond sneller te laten genezen maar ook medicijnen zijn een goed voorbeeld. Het wordt gebruikt als onderdeel van een behandeling.

Daarnaast zijn er hulpmiddelen om lichamelijke functiestoornissen te compenseren, zoals een rollator een scootmobiel of een wandelstok. Deze hulpmiddelen zorgen er vooral voor dat mensen zelfstandig kunnen blijven (wonen).

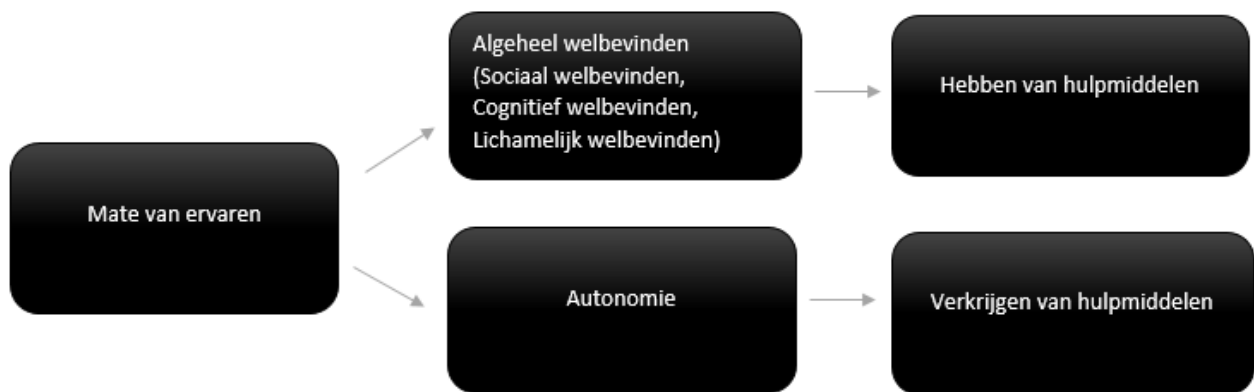
Ten slotte zijn er hulpmiddelen voor communicatie- en informatietechnologie, dit zijn apparaten die mensen helpen die problemen hebben met communiceren. Maar ook een alarmsysteem of de mogelijkheid om bepaalde lichaamsfuncties te controleren vallen hieronder (Klerk, 1997).

Uit het onderzoek van Hofstede, Cardol, De Veer & Rijken (2014) is duidelijk geworden dat bij het verkrijgen van een hulpmiddel lang niet altijd maatwerk wordt geleverd. In dit onderzoek, onder mensen in de leeftijd vanaf 15 jaar heeft bij een eerste aanvraag 75% van de mensen maatwerk ervaren. Dit percentage bleef bij een tweede aanvraag gelijk. Onder maatwerk wordt hier verstaan dat cliënten inspraak hadden in de keuze van het hulpmiddel maar ook dat ze het gevoel hadden dat bij het maken van een keuze de cliënt centraal stond. Daarnaast geeft 21% aan helemaal geen maatwerk te hebben gekregen bij een eerste verstrekking van een hulpmiddel. Bij een tweede aanvraag geeft 24% aan geen maatwerk te hebben ervaren. Cliënten geven aan dat ze zelf veel specifieke kennis hebben over de benodigde zorg en dit willen ze graag meegewogen zien in het uiteindelijke besluit (Engels & Heijmans, 2015). Het toepassen van gedeelde besluitvorming is dan ook van belang. Bij gedeelde besluitvorming is het belangrijk om op te letten dat de cliënt zijn autonomie kan uiten. Dit levert keuzes op die beter aansluiten bij de wensen van de cliënt en geven meer tevredenheid bij de cliënt. Een hogere betrokkenheid levert dus een hogere tevredenheid op (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015).

In Nederland zijn 4,5 miljoen mensen met een chronische lichamelijke ziekte en het is niet bekend hoeveel hiervan 50 jaar en ouder zijn. In 2008 maakte drie kwart daarvan gebruik van één of meer hulpmiddelen. Dit betrof zowel hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging als hulpmiddelen die vanuit de zorgverzekeringswet worden verstrekt. De hoeveelheid mensen die met een chronische lichamelijke ziekte hulpmiddelen gebruiken bleef de afgelopen jaren hetzelfde. (Ursum, Rijken, Heijmans, Cardol, Schelleis & 2011). Uit een onderzoek van Hofstede et al. (2014) blijkt dat chronisch zieken vaak erg geholpen zijn met een hulpmiddel. In dit onderzoek heeft 56% aangegeven dat men zich door het verstrekte hulpmiddel heel erg goed kan redden. Voor 11% van de respondenten maakt het verkregen hulpmiddel niets uit voor de zelfredzaamheid. De overige 33% geeft aan dat het enigszins verbetering heeft gebracht. Tevens blijkt dat er een verschil zit tussen de verschillende opleidingsniveaus. Uit onderzoek van Heijmans, Spreeuwenberg en Rijken (2010) blijkt dat hoger opgeleiden met een chronische aandoening meer hulpmiddelen hebben dan mensen met een chronische beperking met een lager opleidingsniveau. Dat verschil kan in dit onderzoek niet worden verklaard.

Ondersteuning door hulpmiddelen die kunnen helpen compenseren op fysiek, sociaal en cognitief gebied, geeft de mogelijkheid om het welbevinden van mensen te vergroten (Van Roosmalen & Marcoen, 2007).

2.6 Conceptueel model



Figuur 1: Conceptueel model.

In het conceptueel model staan de constructen die onderzocht worden weergegeven. Hierbij zijn de drie soorten van welbevinden in één hokje gezet. Deze drie onderdelen vormen samen het algehele welbevinden en zijn om deze reden gecombineerd. De invloed van hulpmiddelen en de autonomie worden apart onderzocht en daarom zijn deze ook beschreven. Hierbij wordt gekeken of autonomie en hulpmiddelen invloed hebben op het algeheel welbevinden.

2.7 Opmaat tot onderzoek

Hier boven, in hoofdstuk 2, is veel informatie beschreven over de onderdelen die in dit onderzoek centraal staan. Er is al behoorlijk wat onderzoek gedaan naar de diverse onderdelen maar over de koppeling tussen het welbevinden en hulpmiddelen in deze doelgroep is weinig informatie bekend. Op oudere leeftijd is de kans het grootst om de ziekte van Parkinson of NAH te krijgen. Het is daarom belangrijk om rekening te houden met het feit dat het welbevinden en de autonomie onder druk kan komen te staan. Als het niet meer lukt om zelf alles te doen dan moet er een mogelijkheid zijn om te kijken naar eventuele hulpmiddelen die de klachten wat kunnen compenseren. Bij het uitgeven van hulpmiddelen is het belangrijk dat mensen mee mogen beslissen bij de keuze van het verstrekte middel.

Bovenstaand is veel literatuur beschreven echter is er weinig literatuur gevonden die een koppeling maakt tussen de constructen. Zo is er weinig informatie beschikbaar of hulpmiddelen een bijdrage leveren aan het totale welbevinden. Tevens is er weinig onderzoek beschikbaar dat specifiek is gericht op mensen met NAH of de ziekte van Parkinson van 50 jaar en ouder in een zelfstandig woonsituatie. Over het leeftijdsspecifieke is zeker bij NAH weinig te vinden. Een onderzoek naar de mate van ervaren autonomie en welbevinden bij deze doelgroep is ook nog niet aanwezig. Vaak is een dergelijk onderzoek uitgevoerd bij een andere doelgroep of staan er andere constructen centraal. Met deze kennis is het idee ontstaan om onderzoek te doen naar de mate waarin de specifieke doelgroep welbevinden en autonomie ervaart. Vervolgens is het ook goed om te kijken of het hebben van de juiste hulpmiddelen een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van het algeheel welbevinden. Omdat autonomie nauw samenhangt met het welbevinden is het ook goed om te kijken in welke mate de doelgroep autonomie ervaart bij het verkrijgen van hulpmiddelen.

Om dit te onderzoeken wordt er zowel gebruik gemaakt van een kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethode. Hoe deze methoden worden toegepast en hoe het onderzoek verder wordt uitgevoerd staat beschreven in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 3: Methode

In dit hoofdstuk wordt de manier van het uitvoeren van het onderzoek beschreven. Er wordt gestart met een klein onderdeel kwalitatief onderzoek met als doel te komen tot een goede kwantitatieve vragenlijst. Dit onderzoek is uitgevoerd bij vijftigplussers met de ziekte van Parkinson of met niet aangeboren hersenletsel (NAH) in een zelfstandige woonsituatie.

3.1 Onderzoeksmethode

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van twee verschillende onderzoeksmethoden. In het eerste deel van het onderzoek wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. Dit deel bestaat uit het uitvoeren van semigestructureerde interviews. Een interview is een vraaggesprek waarbij de ervaringen en gedachten van de geïnterviewde voorop staan (Verhoeven, 2011). Het is belangrijk om de recente ontwikkelingen en ervaringen van mensen te horen. Het is niet mogelijk om alles uit de theorie te halen en door het voeren van gesprekken wordt dieper gaande informatie verzameld over welbevinden en autonomie.

Naast kwalitatief onderzoek wordt gebruik gemaakt van kwantitatief onderzoek. De vragenlijst die gebruikt wordt voor het uitvoeren van het kwantitatief onderzoek wordt opgesteld naar aanleiding van de interviews. De vragenlijst geeft de mogelijkheid om een grotere doelgroep te bereiken. Er wordt een vragenlijst met antwoord-keuzemogelijkheden gebruikt zodat deze verwerkt kan worden in een statistisch programma. Hierdoor kan een beter onderbouwd antwoord worden gegeven op de vragen van dit onderzoek (Baarda, 2014).

Beide methoden worden toegepast om een goed en duidelijk antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen. Tevens zorgt het combineren hiervan ervoor dat recente ontwikkelingen en ervaringen van mensen met NAH of met de ziekte van Parkinson met betrekking tot het nog niet onderzochte welbevinden en autonomie kunnen worden meegenomen in het onderzoek.

3.2 Onderzoeksdoelgroep

Voor het eerste onderdeel van het onderzoek, de interviews, wordt gebruik gemaakt van het klantenbestand van FamilyCare. Dit klantenbestand bestaat uit meer dan alleen vijftigplussers met de ziekte van Parkinson of met NAH in een zelfstandige woonsituatie. Derhalve gaat de opdrachtgever zijn bestanden na om cliënten te selecteren die voldoen aan de criteria van het onderzoek (mensen van vijftig jaar en ouder met de ziekte van Parkinson of met NAH, in een zelfstandige woonsituatie). Van deze cliënten is duidelijk dat ze hulpmiddelen gebruiken, anders zouden deze mensen niet in het klantenbestand van FamilyCare voor komen. Er worden uiteindelijk vijf cliënten gevonden die bereid zijn mee te werken aan het interview. Omdat er een grotere populatie is van mensen met NAH dan met de ziekte van Parkinson, worden er drie interviews bij mensen met NAH afgenomen en twee bij mensen met de ziekte van Parkinson. Er is een e-mail verstuurd naar alle potentieel geschikte mensen uit de doelgroepen met de vraag om mee te werken aan dit onderzoek. De eerste drie mensen met NAH en eerste twee mensen met de ziekte van Parkinson die reageerden, werden gebeld om een afspraak te maken voor het afnemen van het interview. De respondenten gaven toestemming door zichzelf aan te melden.

Voor het tweede deel van het onderzoek, het kwantitatieve deel, wordt contact gezocht met patiëntenorganisaties, ergotherapeuten en lotgenotengroepen op Facebook. Hier is de vraag gesteld of de vragenlijst uitgedeeld dan wel (online) verspreid kan worden via hun kanalen. Deze vragenlijst is ook hier weer voor vijftigplussers met de ziekte van Parkinson of met NAH, in een zelfstandige woonsituatie. Naast deze manier van verspreiding wordt de doelgroep ook bereikt doordat de onderzoekster langs is gegaan bij Parkinson- en NAH-café's in de omgeving. De vragenlijst is hier op papier uitgedeeld en meteen ingevuld. De vragenlijst kon zowel op papier als online worden ingevuld en werd op beide manieren verspreid.

3.3 Onderzoeksinstrument

Om de vragenlijst van dit onderzoek te construeren, zijn er verschillende bestaande vragenlijsten gebruikt. In onderstaand schema staat beschreven bij welk construct welke items van de vragenlijst zijn gebruikt.

Tabel 1

Overzicht gebruikte items verdeelt per construct en vragenlijst.

Deelvraag	Construct	Vragenlijst	Items	Corrhnbachs alpha
1	Sociaal welbevinden	Dutch Mental Health Continuum-Short Form	4 t/m 8	0.74
2	Cognitief welbevinden	Dutch Mental Health Continuum-Short Form	9 t/m 14	0.83
3	Lichamelijk welbevinden	RAND-36-item Health Survey	1,2 7,8 en 11A t/m 11D	Pijn: 0.88 algemene gezondh: 0.81
4	Autonomie	Vragenlijst Impact op participatie en autonomie	1A t/m 1D, 2B t/m 2E, 5A, 6G en 10	Tussen de 0.81 en de 0.91
5	Hulpmiddelen en invloed algeheel welbevinden	n.v.t.	Items opgesteld uit interviews.	-
6	Autonomie bij verkrijgen hulpmiddelen	n.v.t.	Items opgesteld uit interviews.	-

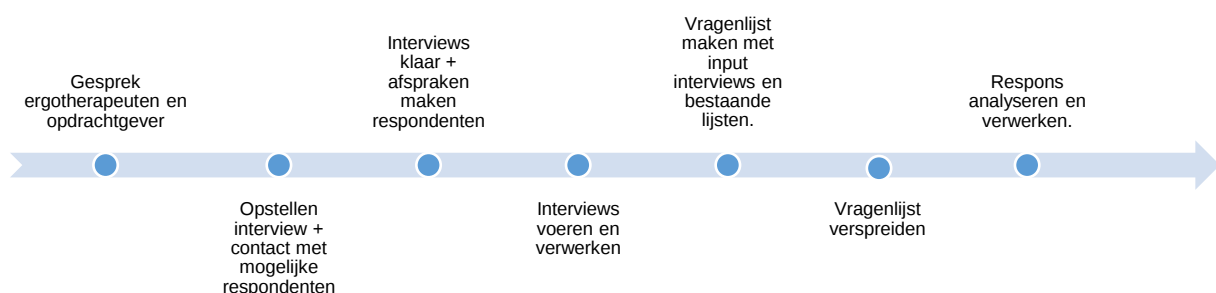
Het interview is ontwikkeld aan de hand van een gesprek met de opdrachtgever. Verder is er een gesprek geweest met twee ergotherapeuten die veel met deze doelgroep werken. De literatuur heeft ook bijgedragen aan het ontwerpen van het interview. De literatuur diende niet alleen voor input, ook zaken die in de literatuur niet duidelijk te vinden waren of ontbraken (denk aan de combinatie welbevinden en hulpmiddelen) maakte dat hier juist vragen over zijn opgenomen in het interview. Als laatste is er nog gebruik gemaakt van de Dutch Mental Health Continuum-Short Form (Lamers, Westerhof, Bohlmeijer, Ten Klooster & Keyes, 2011). Hieruit zijn de vragen niet letterlijk overgenomen omdat ze gesloten zijn opgesteld. Maar de vragenlijst heeft wel als leidraad gediend om de richting van de vragen te bepalen.

Om het cognitief en sociaal welbevinden te onderzoeken, wordt er gebruik gemaakt van de Dutch Mental Health Continuum-Short Form (Lamers et. al., 2011). Niet alle facetten van welbevinden die deze vragenlijst meet, komen terug in het onderzoek, en daarom worden alleen de vragen van het sociaal en psychologisch (cognitief) welbevinden overgenomen. De vragen van deze schalen worden letterlijk overgenomen in dit onderzoek.

Voor het lichamelijk welbevinden wordt de RAND 36-item Health Survey (RAND-36) gebruikt. Deze vragenlijst kijkt naar de lichamelijke klachten die iemand ervaart en in welke mate deze het leven van iemand beïnvloedt (Van der Zee & Sanderma, 2012). De vragenlijst heeft negen schalen, maar omdat deze vragenlijst meer meet dan van toepassing is voor dit onderzoek, worden niet alle schalen gebruikt. Voor dit onderzoek worden de schalen 'algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en pijn' gebruikt.

Voor het construct autonomie is de vragenlijst 'Impact op participatie en autonomie' (IPA) gebruikt. Deze vragenlijst probeert een beeld te krijgen van de mate waarin gezondheidsklachten het (on)mogelijk maken om het leven te leiden dat iemand wil en hoe dit beleefd wordt door een persoon (Cardol, 2004). Van deze vragenlijst worden de schalen 'autonomie binnenshuis' en 'autonomie buitenshuis' gebruikt. De eerste schaal geeft een goed beeld over de mogelijkheid om zichzelf te (laten) verzorgen op de manier zoals men wil (Cardol, 2005). De schaal 'autonomie buitenshuis' geeft een duidelijk beeld van contacten buitenshuis, de mogelijkheid om zelf de vrije tijd in te delen en of iemand hierbij buitenshuis kan gaan en staan waar hij/zij wil. Naast deze constructen wordt ook gekeken naar hulpmiddelen. Er wordt onderzocht of hulpmiddelen een bijdrage kunnen leveren aan het totale welbevinden. Verder wordt er gekeken in welke mate autonomie ervaren wordt bij het verkrijgen van hulpmiddelen. Deze vragen worden opgesteld naar aanleiding van de uitgevoerde interviews.

3.4 Procedure



Figuur 2: Schematische weergave van de procedure van het onderzoek.

Voor het afnemen van een interview wordt er in principe één keer een afspraak gemaakt met een cliënt. Als een cliënt tijdens het interview te moe of te vermoeid te zijn of als er teveel klachten zijn, dan bestaat er de mogelijkheid het interview af te breken en een vervolgspraak te maken. Interviews zullen worden opgenomen om de antwoorden van de respondenten nog eens terug te kunnen luisteren. Deze interviews worden gebruikt als input voor het ontwikkelen van een vragenlijst maar ook worden deze meegenomen in de resultaten en de conclusie. Tijdens het ontwikkelen wordt contact gezocht met verschillende ergotherapeuten, patiëntenverenigingen en facebookgroepen. Er is voor gekozen al vroeg contact te zoeken (met o.a. de aankondiging van het komende onderzoek), om zo deze groepen te motiveren de vragenlijst te verspreiden zodra deze beschikbaar is. Het eerste contact zal via de e-mail verlopen. Als er behoefte blijkt te zijn aan een gesprek, gaat de onderzoekster hier op bezoek.

Zodra de vragenlijst klaar is, wordt deze verspreid via de in paragraaf 3.2 aangegeven kanalen en gaat de onderzoekster ook langs bij Parkinson- of NAH-café's. Bij het bezoeken van een café zal de vragenlijst op papier worden uitgereikt om daar in te vullen. Via de andere beschreven kanalen gaat dit voornamelijk via een online versie. Het doel is minimaal vijftig respondenten op de vragenlijst te verkrijgen. De vragenlijst blijft een week actief. Bij meer dan 50 respondenten, worden ook deze antwoorden meegenomen in het onderzoek.

3.5 Analyses

kwalitatief

De interviews worden eerst gecodeerd om te kijken welke onderwerpen het meest in de interviews naar voren komen. Vervolgens wordt aan de hand van deze belangrijk(st)e begrippen onder elkaar gezet wat de geïnterviewden letterlijk hebben gezegd. Bij het uitwerken van de resultaten en de conclusie wordt van deze uitspraken een samenvatting beschreven.

Kwantitatief.

In eerste instantie wordt er gekeken naar de interne consistentie van de vragen bij iedere afzonderlijke schaal. Dit gebeurt door Cronbach's alpha vast te stellen.

Voor alle deelvragen wordt van de schaal een gemiddelde berekend. Dit gemiddelde geeft een beeld over de mate van het welbevinden of de autonomie zoals het door de respondenten beoordeeld wordt. Tevens wordt er een mediaan berekend om te kijken naar het midden van de verdeling. Om de spreiding te zien wordt er ook het minimum-, maximum- en de standaarddeviatie uitgerekend.

Daarnaast wordt er bij de eerste vier deelvragen gebruikt gemaakt van een t-toets. Dit gaat over de schalen sociaal, cognitief en lichamelijk welbevinden en autonomie. Met deze t-toets wordt gekeken of iemand met de ziekte van Parkinson of met NAH significant meer van de hiervoor beschreven constructen ervaart.

Voor deelvraag vijf en zes wordt niet zo zeer naar het construct gekeken maar naar de losse vragen. Hier is voor gekozen omdat in de vragen al een koppeling wordt gemaakt tussen hulpmiddelen en algeheel welbevinden. Dit is ook het geval bij autonomie en hulpmiddelen. Voor deze deelvragen wordt naast het gemiddelde en de standaarddeviatie ook gebruik gemaakt van percentages.

Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van het onderzoek. Dit gebeurt door de deelvragen één voor één te behandelen en daarvan de resultaten te bespreken. Hier worden ook kort de bevindingen uit de gevoerde interviews aan toegevoegd.

4.1 Algemeen

In totaal hebben 110 mensen de vragenlijst ingevuld. Hiervan zijn er in het onderzoek vier mensen weggelaten die te jong waren en daarom niet voldeden aan inclusiecriteria. De vragenlijsten van drie personen die vier of meer vragen niet hebben ingevuld, zijn niet meegenomen in de analyse. Hierdoor zijn er 103 respondenten die meedoen aan het onderzoek (twee respondenten hebben een vraag niet ingevuld).

Dit onderzoek is begonnen met het uitvoeren van onderzoeken. In totaal zijn er vijf interviews gedaan. Hierbij hadden drie mensen NAH en 2 mensen de ziekte van Parkinson. Er hebben vier vrouwen meegedaan en één man. De mensen die zijn geïnterviewd zijn tussen de 62 en 81 jaar. Het is gelukt om bij alle mensen de interviews in één keer te doen.

4.2 Kwalitatief onderzoek

Hier wordt aan de hand van de deelvragen een korte samenvatting gegeven van belangrijke zaken die in de interviews naar voren zijn gekomen.

Sociaal welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie

Uit de interviews werd duidelijk dat drie op de vijf respondenten tevreden is met het aantal sociale contacten die ze hebben. Twee respondenten gaven aan dat ze wel meer sociale contacten zouden willen hebben maar niet genoeg energie hebben om dit te onderhouden. Alle vijf geïnterviewden geven aan gemakkelijk beroep op anderen te kunnen doen als ze ergens tegenaan lopen. De hulp komt vooral van familie die snel ingeschakeld kan worden. Er is één iemand die hulp krijgt vanuit de buurt en hier ook gemakkelijk beroep op kan doen. Wat alle geïnterviewden omschrijven is dat sociale afspraken vaak afgezegd moeten worden en dat ze erg belemmerd worden omdat ze geen auto meer kunnen rijden dus meer afhankelijk zijn geworden. Verder ervaren de geïnterviewden het als erg vervelend dat ze niet zomaar spontaan iets kunnen doen. Dit komt omdat er maar een beperkt activiteiten kan worden ondernomen, spontaan iets ondernemen levert problemen op voor de rest van de week. Het gemiddelde cijfer dat de geïnterviewden aan hun sociale netwerk geven is een 6,7.

Cognitief welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie

Alle mensen die geïnterviewd zijn geven aan zich geen zorgen te maken over de toekomst. Ze zien wel hoe het gaat en hoe de klachten zich eventueel ontwikkelen. Eén iemand geeft wel aan dat als ze zich een dag niet lekker voelt ze dan wel bang is dat er weer iets mis is met haar hoofd of buik. Drie van de vijf mensen geven aan zich geen zorgen te maken over het niet hebben van bepaalde hulpmiddelen. De andere twee wel en dit heeft vooral met zelfstandigheid te maken. Over het accepteren van de aandoening zijn ze ook niet helemaal eensgezind. Drie mensen geven aan dat ze het goed geaccepteerd hebben en dat het geen zin heeft om dat niet te doen omdat je het jezelf dan onnodig moeilijk maakt. Twee mensen geven aan dat ze het erg moeilijk vinden en het bijna niet kunnen accepteren. Het cognitieve welbevinden beoordelen de geïnterviewden gemiddeld met een 6,3.

Lichamelijk welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie

Het leven van de mensen die geïnterviewd zijn, wordt aanzienlijk beïnvloed door hun lichamelijke klachten. Wat vooral erg lastig wordt gevonden is dat ze niet meer zo gemakkelijk naar buiten kunnen, afspraken moeten plannen en niet spontaan kunnen gaan en angst hebben om te vallen vanwege weinig evenwicht. Verder worden de problemen met aandacht en het afhankelijker zijn van anderen

als erg vervelend ervaren. Wat deze mensen erg helpt om overdag beter te kunnen functioneren is bijvoorbeeld de thuiszorg, partner of hulpmiddelen. Twee van de vijf respondenten geven aan dat de woning wel geschikt is om 'oud' in te worden, ook als er meer lichamelijke klachten bij zouden komen. Bij de anderen wordt de keuken, een trap of grote afstanden af moeten leggen in de woning gezien als een struikelblok. De lichamelijke gesteldheid van de geïnterviewden krijgt gemiddeld net een onvoldoende, een 5,4.

Ervaren autonomie van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie

Alle mensen die geïnterviewd zijn vinden een van de belangrijkste dingen in hun leven dat ze zelf inspraak hebben in wanneer en hoe ze dingen doen. Mensen voelen zich hier wel in belemmerd, zeker als er meer hulp wordt verleend door bijvoorbeeld de thuiszorg dan komt dit in het geding. Verder vinden ze het belangrijk dat er begrip is voor hun situatie. Het uiten van eigen ideeën en meningen lukt ze goed. Eén iemand geeft aan hiermee moeite te hebben in grote groepen. Ze hebben allemaal zelf de mogelijkheid gehad om te besluiten waar ze wonen. De mate van zelfbepaling krijgt van de geïnterviewden gemiddeld een 6,6.

In welke mate leveren hulpmiddelen een bijdrage aan het totale welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson?

Bij alle geïnterviewden komt duidelijk naar voren dat de hulpmiddelen helpen om makkelijker door het leven te gaan. Ze kunnen gemakkelijker naar buiten en makkelijker mee doen met activiteiten. Zonder de hulpmiddelen zouden ze veel minder kunnen ondernemen. Drie van de vijf mensen geven aan een hulpmiddel te missen dat ze wel nodig hebben en niet krijgen. Dit levert veel frustratie op. Het grootste deel geeft ook aan zelfverzekerder te zijn mét de hulpmiddelen. Tevens helpt het ze ook om beter in hun vel te zitten. Dit kunnen soms al hele kleine hulpmiddelen zijn, denk aan een sokaantrekker of een stok waarmee dingen kunnen worden opgeraapt. Hulpmiddelen helpen drie van de vijf mensen de dag door te komen en daarbij wordt ook vaak een partner genoemd die ondersteunt met handelingen die met hulpmiddelen niet kunnen worden opgelost. Een iemand gaf heel duidelijk aan dat de steeds hoger wordende kosten voor hulpmiddelen haar tegenhouden om nieuwe aan te vragen en dat ze zelfs geneigd is zorg te minderen of een hulpmiddel in te leveren zodat ze minder kosten heeft. Ze vindt dat het voelt als een boete voor ziek zijn en ze ziet de stijging van de kosten met angst tegemoet. Ze is bang dat ze het straks niet meer kan betalen en noodgedwongen weer meer afhankelijk wordt van anderen.

In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson autonomie bij het verkrijgen van hulpmiddelen?

Vier van de vijf geïnterviewden hebben geen inspraak gehad in het krijgen van één of meerdere hulpmiddelen. Zo wordt een rolstoel en een trippelstoel gegeven zonder verder overleg. Tevens geven drie van de vijf geïnterviewden aan dat ze een hulpmiddel hebben dat niet geschikt is, maar waar ze niet over aan de bel durven te trekken omdat ze bang zijn dat er een ander hulpmiddel voor in de plaats komt waar ze nog minder mee kunnen. Men heeft met dit hulpmiddel niet naar de cliënt gekeken maar geleverd wat het best uitkomt. Eén iemand gaf zelfs aan dat ze zich onbeschoft behandeld voelde bij het krijgen van het hulpmiddel. Deze persoon had iemand op bezoek die erg chagrijnig was. Het allerbelangrijkste vinden de geïnterviewden bij het verkrijgen van een hulpmiddel dat er wordt gekeken naar lichaamsmaten en dat er naar hun verhaal wordt geluisterd en dat dit ook serieus wordt meegenomen bij het bepalen van welk hulpmiddel er moet komen. Dan wordt het hulpmiddel met meer plezier gebruikt. Tevens wordt keuze in bijvoorbeeld stof en kleur belangrijk gevonden.

4.3 Kwantitatief onderzoek

Hieronder worden de resultaten vanuit de vragenlijst beschreven. Eerst wordt er de interne consistentie beschreven en vervolgens de resultaten van het onderzoek aan de hand van de deelvragen.

Betrouwbaarheid

Voordat er antwoord wordt gegeven op de onderzoeksvragen wordt er eerst gekeken naar de interne consistentie van een schaal. Dit houdt verband met de betrouwbaarheid van een schaal. Voor deze berekening wordt gebruik gemaakt van de Cronbach's Alpha.

Op één schaal is er geen sprake van voldoende interne consistentie. Dit is de schaal 'hulpmiddelen bij autonomie'. Dat komt mede omdat deze schaal maar twee items bevat. Op de overige zes schalen is er wel voldoende interne consistentie gevonden.

Tabel 2

Overzicht interne consistentie

Schaal	Items	Cronbach's Alpha
Sociaal welbevinden.	11	0.78
Cognitief welbevinden	12	0.87
Lichamelijk welbevinden	11	0.67
Autonomie	16	0.91
Hulpmiddelen algeheel welbevinden	6	0.69
Hulpmiddelen autonomie	2	0.44
Algeheel welbevinden	33	0.89

Achtergrondkenmerken respondenten

De algemene verdeling van deze respondenten is als volgt: er zijn 41 mannelijke respondenten en 62 vrouwelijke. Hiervan hebben 52 mensen NAH (19 man, 33 vrouw) en 51 respondenten hebben de ziekte van Parkinson (22 man, 29 vrouw). De respondenten zijn tussen de 50 en de 80 jaar.

Sociaal welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

Om een goed beeld te kunnen schetsen in welke mate de respondenten sociaal welbevinden ervaren is er een frequentie-analyse uitgevoerd. In onderstaande tabel staan de resultaten.

Tabel 3

Overzicht frequentie-analyse sociaal welbevinden

	Gemiddelde	Mediaan	Min – max	Standaarddeviatie
Sociaal welbevinden	25.30	25.00	15 - 39	5.60

De respondenten geven aan twee à drie keer per week mee te kunnen doen aan het sociale leven. Tevens geven de respondenten aan dat zij op een neutrale wijze functioneren en bij kunnen dragen in de maatschappij ($M= 2,81$; $SD= 0,62$). Als de respondenten worden vergeleken met de bestaande normgroep voor 50 – 64 jaar ($M= 2,40$; $SD= 1,04$) van de vragenlijst van de Dutch Mental Health Continuum-Short Form dan ervaren de respondenten meer sociaal welbevinden ($M= 2,53$; $SD= 0,84$). Deze normgroep is niet helemaal passend omdat in dit onderzoek ook oudere respondenten zijn. Vergelijking met de 65+ normgroep geeft meer hetzelfde beeld ($M= 2,26$; $SD= 1,01$) (Lamers et. al., 2011).

De respondenten is bij twee vragen die onderdeel zijn van het sociale welbevinden gevraagd om antwoord te geven op een schaal van één tot tien. Deze worden apart beschreven omdat hier gebruik

wordt gemaakt van een andere antwoordschaal (cijfer 1-10). Als gevraagd wordt naar de mate van tevredenheid over het sociale netwerk geven de respondenten een gemiddelde van 6,3 ($SD= 2,24$). Bij de vraag naar de tevredenheid over de mogelijkheden van de respondent om deel te kunnen nemen aan de maatschappij is het gemiddelde 5,29 ($SD= 2,29$). Gemiddeld genomen geven mensen met de ziekte van Parkinson aan ($M= 27,10$; $SD= 5,78$) meer sociaal welbevinden te ervaren dan mensen met NAH ($M= 23,54$; $SD= 4,86$). Dit verschil is significant $t = -3,39$; $df: 101$; $p < 0,05$.

Cognitief welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

In onderstaande tabel zijn de frequenties weergegeven van het cognitief welbevinden van de respondenten.

Tabel 4

Overzicht frequentie-analyse cognitief welbevinden

	Gemiddelde	Mediaan	Min – Max	Standaarddeviatie
Cognitief welbevinden	38.23	39.00	16 – 58	9.93

De respondenten geven aan dat ze twee tot drie keer per week goed kunnen omgaan met de cognitieve uitdagingen waarmee ze te maken krijgen. Tevens geven de respondenten aan ondanks de beperkingen tevreden te zijn en lekker in hun vel te zitten ($M= 3,48$; $SD= 0,90$). Als de respondenten worden vergeleken met de bestaande normgroep voor 50 – 64 jaar ($M= 3,17$; $SD= 1,02$) van de vragenlijst van de Dutch Mental Health Continuum-Short Form dan ervaren de respondenten meer cognitief welbevinden ($M= 3,65$; $SD= 1,16$). Deze normgroep is niet helemaal passend omdat in dit onderzoek ook oudere respondenten zijn. Vergelijking met de 65+ normgroep geeft ook weer dat de respondenten van dit onderzoek meer cognitief welbevinden ervaren (Lamers et. al., 2011).

De respondenten is ook gevraagd om antwoord te geven op de vraag of ze lekker in hun vel zitten. Omdat deze vraag beantwoord wordt op een schaal van één tot tien wordt deze apart beschreven. Het gemiddelde dat de respondenten hiervoor geven is een kleine voldoende ($M= 5,93$; $SD= 2,12$).

Gemiddeld genomen ervaren mensen met de ziekte van Parkinson ($M= 39,08$; $SD= 10,05$) meer cognitief welbevinden dan mensen met NAH ($M= 37,38$; $SD= 9,83$) Dit verschil is niet significant $t = -0,86$; $df: 101$; $p > 0,05$.

Lichamelijk welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

In onderstaande tabel zijn de frequenties weergegeven passend bij het lichamelijk welbevinden van de respondenten.

Tabel 5

Overzicht frequentie-analyse lichamelijk welbevinden.

	Gemiddelde	Mediaan	Min – max	Standaarddeviatie
Lichamelijk welbevinden	31.77	33.00	13 - 44	6.90

De respondenten hebben moeite om vragen over hun lichamelijke gezondheid te beantwoorden. Het meest gegeven antwoord op de vragen is 'weet ik niet' ($M= 3,36$; $SD= 0,82$). Respondenten hebben er geen goed idee van hoe lichamelijke beperkingen kunnen ontwikkelen en veranderen en een vergelijking met gezonde mensen is moeilijk te maken ($M= 3,17$; $SD= 0,69$). Voor de Rand-36 zijn er

geen individuele normgroepen ontwikkeld. Dit komt omdat er te weinig informatie beschikbaar is over een individuele afname (Van der Zee & Sanderman, 2012).

De respondenten is gevraagd of ze een cijfer wilden geven voor welke mate de lichamelijke klachten het dagelijks leven beïnvloeden. Omdat dit op een andere schaal wordt beantwoord (cijfer 1-10, hoe hoger het cijfer hoe meer invloed) wordt deze vraag apart besproken. De respondenten geven aan dat het hun leven erg beïnvloedt ($M= 6,68$; $SD= 2,21$).

Gemiddeld genomen ervaren mensen met NAH ($M= 33,37$; $SD= 6,51$) meer lichamenlijk welbevinden dan mensen met de ziekte van Parkinson ($M= 30,14$; $SD= 6,96$). Er is wel een significant verschil gevonden: $t = 2,43$; $df: 101$; $p < 0,05$.

Ervaren autonomie van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

In onderstaande tabel zijn de frequenties weergegeven passend bij de ervaren autonomie van de respondenten.

Tabel 6

Overzicht frequentie-analyse autonomie

	Gemiddelde	Mediaan	Min – Max	Standaarddeviatie
Autonomie	49.31	50.00	23 – 70	10.23

De respondenten geven aan hun leven redelijk goed zelf te kunnen indelen ($M= 3,29$; $SD= 0,69$). Dit gaat met name over de mogelijkheid om zelf te bepalen wanneer en hoe dagelijkse dingen gebeuren. Voor deze schaal zijn er vragen gebruikt uit de Impact op Participatie en Autonomie (IPA) vragenlijst, in de handleiding is geen normtabel beschreven (Cardol, 2005). Op de gebruikte schaal 'autonomie binnenshuis' geven respondenten aan weinig belemmeringen in autonomie te ervaren ($M= 3,47$; $SD= 0,85$). Op de gebruikte schaal 'autonomie buitenshuis' geven de respondenten ook aan redelijk veel autonomie te ervaren ($M= 3,00$; $SD= 0,98$).

De respondenten is ook gevraagd op een schaal van één tot tien aan te geven in welke mate ze hun leven zelf kunnen bepalen. Omdat dit op een andere schaal wordt gemeten wordt deze apart beschreven. De respondenten geven hieraan gemiddeld een ruim voldoende ($M=6,62$; $SD= 2,00$). Hier is wel een grote spreiding te zien, hoe respondenten deze autonomie beoordelen verschilt veel.

Mensen met de ziekte van Parkinson ($M= 50,65$; $SD= 10,79$) ervaren gemiddeld meer autonomie dan mensen met NAH ($M= 48,00$; $SD= 9,57$). Er is geen significant verschil gevonden: $t = -1,32$; $df: 101$; $p > 0,05$.

In welke mate leveren hulpmiddelen een bijdrage aan het totale welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson?

Als de respondenten wordt gevraagd of hulpmiddelen meehelpen om makkelijker te kunnen functioneren in de maatschappij dan geven ze aan het hiermee 'mee eens' te zijn ($M= 3,85$; $SD= 1,37$). Ook al levert het de respondenten veel op, toch geven ze aan zich wel te schamen om gebruik te maken van hun hulpmiddelen in aanwezigheid van sociale contacten ($M= 2,46$; $SD= 1,24$). Ondanks dat er soms sprake is van schaamte helpt het gebruik van hulpmiddelen de respondenten toch om beter in hun vel te zitten ($M= 4,02$; $SD= 1,54$). Dit geeft 24,3% van de respondenten aan. Toch veroorzaken hulpmiddelen ook zorgen. Dit gebeurt als respondenten niet de juiste hulpmiddel(en) hebben ($M= 3,85$; $SD= 1,37$). In dit onderzoek geeft 22,5% van de respondenten aan hier dagelijks zorgen over te hebben. Over de vraag of hulpmiddelen lichamelijke klachten kunnen verminderen denken de respondenten verschillend maar de meeste respondenten geven aan dat dit grotendeels juist is ($M= 4,62$; $SD= 1,39$). 34,8 procent van de respondenten geeft aan met 'volkomen

juist' dat hulpmiddelen ondersteunen bij het overdag beter kunnen functioneren ($M= 4,61$; $SD= 1,39$).

In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson autonomie bij het verkrijgen van hulpmiddelen?

Respondenten geven aan het erg belangrijk te vinden om inspraak te hebben in welk hulpmiddel ze krijgen ($M= 3,95$; $SD= 1,00$). In totaal geven 70 respondenten, dit is 67%, aan het er 'mee eens' en 'helemaal mee eens' te zijn. Dit is het overgrote deel. Ondanks dat de respondenten het zo belangrijk vinden om zelf inspraak te hebben bij het krijgen van een hulpmiddel gebeurt dit lang niet altijd. In totaal geeft 58,4% van de respondenten aan helemaal niet of 'neutraal' inspraak te hebben gehad. Het gemiddelde van de antwoorden komt uit op 'neutraal' ($M= 3,40$; $SD= 0,95$).

Hoofdstuk 5: Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt een conclusie beschreven aan de hand van deelvragen van dit onderzoek. Daarna worden sterke en minder sterke kanten van dit onderzoek beschreven. Dit gebeurt in de discussie. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan voor de opdrachtgever. Als laatste worden er aanbevelingen voor vervolgonderzoek beschreven.

5.1 Conclusie

In dit rapport is het onderzoek beschreven waarbij gekeken is naar de ervaren welbevinden en autonomie bij mensen met niet aangeboren hersenletsel en de ziekte van Parkinson. De hoofdvraag van dit onderzoek luidde: In welke mate is er sprake van welbevinden en autonomie bij vijftigplussers met niet aangeboren hersenletsel (NAH) of de ziekte van Parkinson, in een zelfstandige woonsituatie? Eerst wordt er antwoord gegeven op de deelvragen en daarna op de hoofdvraag.

Sociaal welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

Het sociale welbevinden wordt door de respondenten met een voldoende beoordeeld. De respondenten geven aan dat het sociale welbevinden wordt verminderd doordat ze minder mobiel zijn en ook het niet meer kunnen autorijden is een belangrijk punt. Tevens is de onvoorspelbaarheid van klachten lastig en moeten hierdoor vaak afspraken op het laatste moment worden afgezegd. Respondenten geven aan twee à drie keer per week mee te kunnen doen met het sociale leven. Ze geven aan onvoldoende mogelijkheden te hebben om deel te kunnen nemen aan de maatschappij. Deze mogelijkheid wordt verminderd doordat de maatschappij vaak teveel vraagt en er geen rekening houdt met als iets bijvoorbeeld wat langzamer gaat. De respondenten ervaren wel meer sociaal welbevinden in vergelijking met de normgroep van de Dutch Mental Health Continuum-Short Form waaruit de schaal sociaal welbevinden is opgesteld.

Het sociaal welbevinden van de respondenten is goed. Echter ontbreekt er nog veel aan het mee kunnen draaien in de maatschappij, hier stuiten ze op grote belemmeringen. Tevens komt in dit onderzoek naar voren dat mensen met de ziekte van Parkinson meer sociaal welbevinden ervaren dan mensen met NAH.

Cognitief welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

De respondenten geven het cognitieve welbevinden een voldoende. Ze geven aan zich weinig zorgen te maken over de toekomst en zien wel of en hoe de klachten komen. Niet elke respondent kan de aandoening accepteren. Verder is het niet hebben van de juiste hulpmiddelen een punt van zorg. De respondenten geven aan dat het twee à drie keer per week goed lukt om met de cognitieve uitdagingen om te gaan. Ze zitten goed in hun vel, als dit een dag niet zo is dan weten ze wat helpt om zich wel weer lekker te voelen. In vergelijking met de normgroep van de Dutch Mental Health Continuum-Short Form ervaren de respondenten van dit onderzoek meer cognitief welbevinden. Er bestaat geen significant verschil in het cognitief welbevinden tussen mensen met de ziekte van Parkinson en mensen met NAH.

Lichamelijk welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

Bij het lichamelijk welbevinden wordt door de respondenten vaak het antwoord 'weet ik niet' gegeven. De respondenten hebben eigenlijk geen idee of mening over hoe de lichamelijke klachten het leven beïnvloeden en of deze klachten erger kunnen worden. Vergelijken hoe hun gezondheid ten opzichte van mensen zonder beperking is vinden ze lastig. Wel geven de respondenten aan dat hun dagelijks leven erg wordt beïnvloed door lichamelijke klachten. De lichamelijke gesteldheid wordt beoordeeld met een onvoldoende. De respondenten geven aan dat ze vooral belemmerd worden in het gemakkelijk naar buiten kunnen gaan, afspraken moeten plannen en niet spontaan kunnen afspreken en voor veel zaken afhankelijk zijn van andere mensen. Dingen niet meer zelf kunnen doen is iets wat de respondenten erg vervelend vinden. De respondenten die bepaalde hulpmiddelen missen geven

aan hierdoor nog meer geconfronteerd te worden met de lichamelijke beperkingen. Mensen met NAH ervaren meer lichamenlijk welbevinden dan mensen met de ziekte van Parkinson.

Ervaren autonomie van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson in een zelfstandige woonsituatie.

De respondenten geven de ervaren autonomie een mooie ruim voldoende. Ze vinden dat ze redelijk goed zelf kunnen bepalen op welke manier en wanneer dingen gebeuren. Zowel voor dagelijkse activiteiten als handelingen binnenshuis en buitenshuis. Er wordt duidelijk aangegeven dat de autonomie meer in het geding komt als iemand meer hulp nodig heeft met dagelijkse handelingen. Vaak wordt er niet voldoende geluisterd en gelet op de persoonlijke situatie. In sommige gevallen durven de respondenten het zelf ook niet aan te geven als zaken niet zo gaan zoals ze willen. Als de resultaten van de respondenten worden vergeleken met de schalen uit de gebruikte Impact op Participatie en Autonomie vragenlijst (IPA) (Cardol, 2005). Dan wordt duidelijk dat de respondenten op de gebruikte schaal autonomie binnenshuis en autonomie buitenshuis weinig belemmeringen ervaren. Autonomie wordt door beide groepen evenveel ervaren.

In welke mate leveren hulpmiddelen een bijdrage aan het totale welbevinden van vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson?

Hulpmiddelen helpen om gemakkelijker door het leven te gaan. De respondenten geven aan zo gemakkelijker mee te kunnen doen met activiteiten en zelfstandiger te kunnen functioneren. Hulpmiddelen helpt de mensen om beter in hun vel te zitten en zich zelfverzekerder te voelen. Deze aspecten zijn onderdeel van het welbevinden dat mensen ervaren. De respondenten geven dan ook aan dat het hebben van de juiste hulpmiddelen hen zeker ondersteunt in het welbevinden en in de kwaliteit van leven. Bij het niet hebben of niet kunnen betalen van de juiste hulpmiddelen geven respondenten aan veel stress te ervaren.

In welke mate ervaren vijftigplussers met NAH of de ziekte van Parkinson autonomie bij het verkrijgen van hulpmiddelen?

De respondenten geven aan dat ze wel autonomie hebben ervaren bij het verkrijgen van hulpmiddelen. Bij de personen waar het interview mee is gedaan is dit het tegenovergestelde: niemand heeft inspraak gehad bij het krijgen van het hulpmiddel. Tevens geven respondenten aan dat ze het niet durven te melden als iets niet voldoet omdat ze bang zijn voor wat ze er weer voor terug krijgen. Respondenten vinden het belangrijk dat er naar hun persoonlijke verhaal wordt gekeken en geluisterd en dat ze inspraak en keuze hebben in welk hulpmiddel het wordt. Dit is belangrijk omdat mensen zich er dan fijner bij voelen en het hulpmiddel makkelijker en met meer plezier zullen gaan gebruiken. Er valt op dit vlak nog veel te verbeteren.

Hoofdvraag: In welke mate is er sprake van welbevinden en autonomie bij vijftigplussers met niet aangeboren hersenletsel (NAH) of de ziekte van Parkinson, in een zelfstandige woonsituatie?

De respondenten ervaren het meest cognitieve welbevinden. Het sociaal welbevinden staat veel onder druk, door lichamelijke klachten moeten afspraken vaak afgezegd worden. Bij het lichamenlijk welbevinden lijkt vooral de onvoorspelbaarheid de grootste problemen op te leveren. Het algeheel welbevinden is daarmee nog niet optimaal.

Mensen geven aan 'matig' te kunnen bepalen hoe en wanneer er iets gedaan wordt in hun leven. Dit komt vooral onder druk te staan als iemand meer hulp nodig heeft. Dan is het lang niet altijd mogelijk het met deze hulp zo te regelen dat dingen gedaan worden op het tijdstip en de manier dat iemand zelf prettig vindt. Ook bij het verkrijgen van hulpmiddelen hebben mensen vaak geen keuze en wordt er niet genoeg naar het verhaal van de persoon geluisterd. Met meer inspraak en met meer luisteren zou volgens respondenten een beter passend hulpmiddel worden geleverd die met meer plezier gebruikt kan worden.

Samengevat betekent dit dat het algeheel welbevinden en de autonomie niet optimaal is bij deze doelgroep. Ze ervaren vooral belemmeringen in het mee kunnen doen in de maatschappij, door de

eigen lichamelijke beperkingen en doordat er niet voldoende naar de individuele situatie wordt gekeken. Tevens is het niet hebben van de juiste hulpmiddelen een groot punt van zorg, dit vermindert de mogelijkheden van de persoon en levert veel stress op.

5.2 Discussie

Elk onderzoek heeft ook discussiepunten, in dit stuk zullen de sterke en zwakke punten van het onderzoek worden belicht. In dit onderzoek is het een sterk punt dat de anonimiteit van de respondenten wordt gewaarborgd. Dit heeft niet alleen effect op de bereidwilligheid voor medewerking maar verkleint tevens de kans op sociaal wenselijke antwoorden. Bij de uitgevoerde interviews zal dit effect minder zijn geweest, echter was anonieme verwerking van deze gegevens wel een voorwaarde om medewerking te verkrijgen van de respondenten aan het interview. Wel kan de selectiemethode (te lezen in hoofdstuk 3) van het zoeken naar respondenten die deel wilden nemen aan het interview een risico opleveren. Ondanks dat er met de eerste vijf mensen die reageren een afspraak wordt gemaakt en dit een willekeurige methode is, is de kans groot dat mensen met een uitgesproken mening als eerste reageren en je hierdoor een vertekend beeld krijgt in de uitgevoerde interviews.

Bij de gevoerde interviews is er altijd sprake van een mogelijke beïnvloeding van de respondenten door de interviewer. Dat risico is in dit onderzoek geprobeerd te verkleinen door gebruik te maken van een semigestructureerd interview, hierdoor zijn de basis vragen bij elk interview hetzelfde geweest. Beïnvloeding kan echter nooit helemaal worden voorkomen. Wat tijdens het voeren van de interviews ook naar voren kwam is dat het soms lastig was om het taalgebruik goed aan te passen aan de respondent. Hier was van tevoren al over nagedacht maar echter bleek dit in de praktijk niet altijd aan te sluiten. Dit kan de begripsvaliditeit van dit onderzoek verminderen (Baarda, 2014). Daarom is in de daarna opgestelde vragenlijst het taalgebruik verder versimpeld. Bij twee interviews waren ook de partners aanwezig van de respondenten. Mogelijk hebben hierdoor de respondenten niet alles kunnen of durven vertellen, dit is een mogelijk effect waar in dit onderzoek niet op ingespeeld is.

Voor de ontwikkeling van de vragenlijst is gebruik gemaakt van gevalideerde bestaande lijsten. De homogeniteit coëfficiënt van de schalen zijn dan ook in orde. Dit komt de betrouwbaarheid van dit onderzoek ten goede. De enige schaal met een lage homogeniteitscoëfficiënt is 'hulpmiddelen autonomie (0,44). Dit komt onder andere doordat deze schaal maar twee vragen bevat.

Verder is de vragenlijst, ondanks dat hij breder verspreid is dan alleen via internet, voornamelijk via internet ingevuld. Dit kan het effect hebben dat er mensen zijn die de vragenlijst toch hebben ingevuld maar niet passend zijn bij de doelgroep. Dat risico is nooit uit te sluiten maar om dit te verkleinen zijn er verplicht in te vullen controle vragen in de vragenlijst verwerkt. Zoals het verplicht invullen van de leeftijd en het verplicht aangeven welk van de twee aandoeningen iemand heeft. Dit heeft succes gehad, mensen die jonger waren dan 50 jaar die de vragenlijst toch helemaal hebben ingevuld zijn op deze manier uit de resultaten gefilterd.

De resultaten van dit onderzoek zijn bruikbaar. De resultaten kunnen zowel worden gebruikt om te benadrukken dat dit een punt van aandacht is en hier een eventuele discussie over aan te zwengelen. Tevens zijn de resultaten bruikbaar om toe passen in de werkwijze van de opdrachtgever maar ook (para)medici en bijvoorbeeld gemeenten die indicaties geven bij het verstrekken van hulpmiddelen kunnen dit toepassen.

5.3 Aanbevelingen

Bij alle aspecten van dit onderzoek komt steeds naar voren dat de respondenten het belangrijk vinden dat er oog wordt gehouden voor genoeg en goede mogelijkheden voor hen om mee te kunnen doen in de maatschappij. Dit ontbreekt nu vaak door allerlei redenen, het kan bijvoorbeeld komen omdat iemand niet de juiste hulpmiddelen of hulp krijgt, of dat men meer afhankelijk is van anderen of dat de maatschappij minder begrip heeft als iets net even anders gaat dan normaal. Wat hierbij ook nog zou helpen is contact hebben met andere mensen.

Niet alleen voor de opdrachtgever ligt hierin een taak maar ook andere beroepsgroepen die zich bezighouden met deze doelgroep moeten hier oog voor krijgen. Ze moeten met de mensen hierover in

gesprek gaan en samen naar de mogelijkheden kijken om deelname aan de maatschappij proberen te vergroten.

Waar respondenten op het gebied van sociaal welbevinden ook mee in de problemen komen is het feit dat afspraken vaak moeten worden afgezegd. Dit levert soms onbegrip op bij de ander en dat resulteert vaak in het feit dat mensen niet meer worden uitgenodigd. Als een afspraak wel door kan gaan ontstaat er vaak een heel ander probleem, namelijk het vervoer. De respondenten geven aan dat het niet kunnen autorijden een grote belemmering is voor het zelfstandig zijn maar ook deelname aan het sociale leven staat onder druk. De reden voor het niet hebben van de juiste voorzieningen om dit te kunnen ondernemen zijn vaak de kosten of het niet krijgen van de voorzieningen. Voor de opdrachtgever is het verstandig meerdere opties aan vervoersvoorzieningen in het pakket te hebben en dit zo goedkoop mogelijk aan te bieden. Op die manier kan hij een beetje bijdragen aan de oplossing van het probleem die veel respondenten met NAH en de ziekte van Parkinson ervaren.

Respondenten geven aan dat het enorm belangrijk is om zelf te kunnen bepalen wanneer en hoe dingen gebeuren. Dit gaat vooral mis als lichamelijke beperkingen en klachten erger worden. Er is dan vaak hulp nodig van zowel familie als bijvoorbeeld de thuiszorg. Dan wordt er vaak, zo geven de respondenten aan, weinig rekening gehouden met persoonlijke wensen. In sommige gevallen durven respondenten het niet aan te geven als iets bijvoorbeeld op een vervelend tijdstip gedaan wordt of niet op de juiste manier. Het is daarom goed om, voordat de hulp wordt opgestart, een gesprek te hebben met de cliënt over hoe deze de dagelijkse handelingen het prettigst vindt en welke tijden het beste uitkomen. Op deze manier kan rekening gehouden worden met de persoonlijke situatie en voorkeuren.

Bij het verkrijgen van hulpmiddelen gaat er veel mis. Ten eerste ontstaan er grote problemen omdat mensen de juiste wegen niet kennen. Ze weten niet goed wat de mogelijkheden zijn en waar ze dan moeten aankloppen. Ook is het zo dat er in veel gevallen geen rekening gehouden wordt met de persoonlijke situatie. De respondenten hebben helemaal geen keuze in wat ze krijgen terwijl ze aangeven dit heel erg belangrijk te vinden en aangeven het hulpmiddel dan zelfs makkelijker te gaan gebruiken. Als er eenmaal een hulpmiddel is en deze voldoet niet dan durven respondenten hier niet over te klagen uit angst een nog minder goed hulpmiddel ervoor terug te krijgen of zelfs zonder te komen zitten. Het advies is dan ook om geen hulpmiddelen af te leveren zonder dat er daarvoor een uitvoerig gesprek is geweest met de betreffende persoon. Hierbij moeten de beste opties weer gegeven worden zodat de persoon een keuze heeft. Tevens is het belangrijk dat er nazorg wordt gegeven door af en toe eens te bellen om te vragen of het hulpmiddel nog bevalt. Daarbij moet goed duidelijk weergegeven worden dat, als het hulpmiddel niet bevalt, ze op zoek gaan naar een oplossing en dat de cliënt niet bang hoeft te zijn dat hij zonder of met een nog minder goed hulpmiddel komt te zitten.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit onderzoek zijn twee, brede begrippen gebruikt. Het kan interessant zijn om één deelaspect bijvoorbeeld het lichamenlijk welbevinden verder uit te diepen in deze of in een andere doelgroep. Om het echt breder uit te kunnen werken heeft het de voorkeur om te kiezen voor een kwalitatief onderzoek. Dit levert dieper gaande informatie op.

Het is ook interessant om de in het onderzoek gebruikte constructen te onderzoeken waarbij gekeken wordt naar het verschil tussen mannen en vrouwen. Aan dit onderzoek hebben minder mannen dan vrouwen deelgenomen. Als er een verschil is kunnen er apart aanbevelingen worden gedaan voor mannen en vrouwen.

Verder is het ook interessant om te onderzoeken hoe het welbevinden en de autonomie ervaren wordt door een andere doelgroep met bijvoorbeeld een andere aandoening of ziekte. Dit omdat tijdens dit onderzoek duidelijk is geworden dat het een onderwerp is wat echt leeft bij mensen met een aandoening of ziekte.

Tijdens het onderzoek zijn er veel reacties ontvangen van mensen met NAH en de ziekte van Parkinson in een jongere leeftijdscategorie. Ze gaven aan dat als je jonger bent dan 50 je nog veel meer in het leven staat en de aandoening veel meer impact heeft op het welbevinden en de autonomie. Het is dan ook goed om dit onderzoek nog eens uit te voeren bij deze jongere doelgroep.

Literatuurlijst

- Arciniegas, D.B., (2011). Addressing neuropsychiatric disturbances during rehabilitation after traumatic brain injury: current and future methods. *Dialogues Clin Neurosci*, 13(3), 325-345.
Geraadpleegd van: <http://www.dialogues-cns.org/publication/addressing-neuropsychiatric-disturbances-during-rehabilitation-after-traumatic-brain-injury-current-and-future-methods/>
- Arie, C. & Nieuwenhuijzen-Kruseman, A. (2013). Gezondheid is aanpassingsvermogen en welbevinden. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 91(3), 137. doi: 10.1007/s12508-013-0049-9.
- Baarda, B. (2014). *Dit in onderzoek! Handleiding voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek*. (2^e editie). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Becker, H.M. (2007). *Levenskunst op leeftijd, geluk bevorderende zorg in een vergrijzende wereld*. Delft: Uitgeverij Uberon.
- Beurskens, S. & Van Engelen, E. (2009). Naar autonomie en participatie voor mensen met een chronische ziekte: de rol van de professional. *Stimulus*, 28, 50-58. doi: 10.1007/s12491-009-0006-7
- Boorsma, M., Van der Zalm, M., De Jong, M., Huisman, I., Geevers, M., Wanrooij, B., & Koelewijn, M. (2005). Samen sta je sterk: Een pleidooi voor interdisciplinaire samenwerking in de palliatieve zorg in de eerste lijn. *Huisarts en wetenschap*, 48(6), 623-628. doi: 10.1007/BF03084381
- Borgans, R., Van Moll, K., Triches R. & Urlings M.W.K.H. (2015). *Fit the Future ||: Het ontwikkelen van een duurzaam woonconcept dat aansluit op de behoeften van senioren in het Nederland van 2030*. Geraadpleegd van: <https://pure.tue.nl/ws/files/4>
- Blokland, J. (2011). Hoe begeleiding en autonomie elkaar niet bijten: Autonomie of nie? *Maatwerk*, 12 (3), 25-26. doi: 10.1007/s12459-011-0052-7
- Callagher, D.A. & Schrag A. (2008). Impact of Newer Pharmacological Treatments on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. *CNS Drugs*, 22 (7), 563–586. doi: 10.2165/00023210-200822070-00003.
- Cardol, M. (2004). Impact op Participatie en Autonomie (IPA) vragenlijst. Geraadpleegd van: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/INT-vragenlijstIPA.pdf>
- Cardol, M. (2005). Vragenlijst 'Impact op Participatie en Autonomie (IPA) Handleiding. Geraadpleegd van: http://watwerkstudio.nl/websites/www_wstudio/files/INT-handleiding_vragenlijstIPA.pdf
- Corrigan J.D., Smith-Knapp K. & Granger C.V. (1998). Outcomes in the first 5 years after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79 (3), 298-305. doi: 10.1016/S0003-9993(98)90010-7
- Cranenburgh, B. (2014). *Neuropsychologie: over de gevolgen van hersenbeschadiging*. Amsterdam, Nederland: Reed Business
- Damiano, A.M., Snyder, C., Strausser, B. & Willian, M.K. (1999). A review of health-related quality-of life concepts and measures for Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 8 (3), 235-243. doi: 10.1023/A:1008823222574
- De Bruijn, M. (2013). Welbevinden. Geraadpleegd van <https://www.ensie.nl/maj-de-bruijn/welbevinden>
- De Coole, M., Van Houdenhove, E. & Wijnen, R. (2016). Politiek en langdurige zorg. *Geron*, 18(4), 3. doi: 10.1007/s40718-016-0081-3
- Dees, M. & Van der Heide, A. (2017). De Levensindekliniek: van bedreiging naar samenwerking. *Huisarts en wetenschap*, 60 (2), 68-70. doi: 10.1007/s12445-017-0038-3
- Draijer L.W., Eizenga W.H. & Sluiter, A. (2011). *NHG-Standaard Ziekte van Parkinson*. (NHG). Geraadpleegd van: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-ziekte-van-parkinson>
- Engels, J. & Heijmans, M. (2015). Zelfmanagement. *Bijblijven*, 31(8), 622-631. doi: 10.1007/s12414-015-0075-4
- FamilyCare. (2017). Over ons. Geraadpleegd van: <https://www.familycare.nl/service/about/>
- Galenkamp, H., Plaiser, L., Huisman, M., Braam, A.W. & Deeg, D.J.H. (2011). *Trends in gezondheid en het belang van zelfredzaamheid: Advies raad voor de volksgezondheid & zorg*. Geraadpleegd van: https://www.researchgate.net/publication/224072754_Trends_in_gezondheid_en_het_belang

- van zelfredzaamheid bij zelfstandig wonende ouderen Advies Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Goossensen, A., Timmermann, M. & Tijmense, A. (2012). Wilsonbekwaamheid, autonomie en alledaagse dilemma's. *Denkbeeld*, 24, 20-23. doi: 10.1007/s12428-012-0079-0
- Graaf de, J.W. & Tieleman, M. (2013). *Ontwikkelingsgerontologie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Heijmans, M., Spreeuwenberg, P. & Rijken, M. (2010). *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken Rapportage 2010*. Geraadpleegd van: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-ontwikkelingen-in-zorg-chronisch-zieken.pdf>
- Hofstede, J. , Cardol, M., de Veer, A. & Rijken, M. (2014). *Een hulpmiddel via de zorgverzekeraar in 2012 of 2013: Ervaren van mensen die hulpmiddelen gebruiken en thuiszorgmedewerker*. Geraadpleegd van: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-hulpmiddel-via-zorgverzekeraar-2012-of-2013.pdf>
- Huijben, M.E.M. (2011). *Het Chronic Care Model in Nederland*. (Achtergrondstudie, Raad voor de Volksgezondheid). Geraadpleegd op: https://www.raadvr.nl/uploads/docs/Achtergrondstudie__Het_Chronic_Care_Model_in_Nederland.pdf
- Ipso Facto beleidsonderzoek. (2016). *Landelijk onderzoek lokaal beleid seniorenhuisvesting 2016*. Geraadpleegd van: https://www.anbo.nl/sites/default/files/uploads/eindrapport_anbo_seniorenhuisvesting_2016.pdf
- Jannink, M. (2014). *De Ontwikkeling van het Welbevinden bij Mensen met Eenzaamheid en/of Gezondheidsklachten*. (Masterthese) (Enschede: Universiteit Twente) Geraadpleegd van: [http://essay.utwente.nl/64887/1/Jannink,%20M.I.M.%20-%20s1246895%20\(verslag\).pdf](http://essay.utwente.nl/64887/1/Jannink,%20M.I.M.%20-%20s1246895%20(verslag).pdf)
- Jong, de, A. (2016). Niet-aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 11 (5). doi: 10.1007/s12503-016-0072-9
- Jonker, A. (2011). Welbevinden en chronische gezondheidsproblemen: Het belang van regievoering en andere coping-bronnen. *Denkbeeld*, 23(6), 12-14. doi: 10.1007/s12428-011-0076-8
- Jurrius K., Bax, K., Goes, I. & Hofstra, A. (2015). *Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg*. Geraadpleegd van: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/verdieping-NAH-basisinformatie-wijkprofessionals-studenten.html>
- Kessels R., Eling P., Ponds R., Spikman J. & Van Zandvoort, M. (2012). *Klinische neuropsychologie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Keus, S.H.J., Bloem B.R. & Munneke, H. (2003). De ziekte van Parkinson: wat zijn de therapiemogelijkheden? *Stimulus*, 22, 183-188. doi: 10.1007/BF03063017
- Klerk de, M.M.Y. (1997). *Het gebruik van ADL-hulpmiddelen door ouderen: een onderzoek naar determinanten en substitutiemogelijkheden*. (Proefschrift) (Rotterdam: Erasmus Universiteit). Geraadpleegd van: <https://repub.eur.nl/pub/17877/>
- Lafosse, C. (2016). Psycho-educatie bij hersenletsel. *Neuropraxis*, 20 (5), 147-155. doi: 10.1007/s12474-016-0134-3
- Lamers, S.M.A., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., ten Klooster, P.M., & Keyes, C.L.M. (2011). Evaluating the psychometric properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHCSF). *Journal of Clinical Psychology*, 67(1), 99-110. Geraadpleegd van: http://www.positievepsychologie.nu/upload/Vragenlijst_mhc-sf.pdf
- Legault, L., Ray, K., Hudgins, A., Pelosi, M. & Shannon, W. (2017). Assisted versus asserted autonomy satisfaction: Their unique associations with wellbeing, integration of experience, and conflict negotiation. *Motivation and emotion*, 41(1), 1-21. doi: 10.1007/s11031-016-9593-3
- Macleod, A.D., Grieve J.W.K. & Counsell, C.E. (2016). A systematic review of loss of independence in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 263(1), 1-10. doi: 10.1007/s00415-015-7847-8
- Melse, J. (2011). Autonomie – Volksgezondheid: 1 – 0 ? *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 89, 245. doi: 10.1007/s12508-011-0079-0
- Meneer M. klinkt verward. (2017). *Vakblad sociaal werk*, 18(2), 11-13. doi: 10.1007/s12459-017-0023-8

- Morris, M.E. (2007). Welke bewegingstherapie is zinvol bij mensen met ziekte van Parkinson? *Stimulus*, 26, 191. doi: 10.1007/BF03063080.
- Pel-Littel, R. & Van Veenendaal, H. (2015). Gedeelde besluitvorming. *Bijblijven*, 31(8), 611-621. doi: 10.1007/s12414-015-0074-5
- Plaisier, I. & de Klerk, M. (2015). *Zicht op zorggebruik*. Geraadpleegd van: https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2015/Zicht_op_zorggebruik
- Poortvliet, M.C., Van Beek, A.P.A., Boer de, M.E., Gerritsen, D.L. & Wagnet, C., Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, (2007). *Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in de ouderenzorg*. Geraadpleegd van: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-vaststellen-kwaliteit-leven-clienten>
- Puts, M.T.E. & Deeg, D.J.H. (2006). Welke aspecten van kwaliteit van leven vinden kwetsbare ouderen zelf van belang? *Bijblijven*, 22, 378-383. doi: 10.1007/BF03059970. *ouderenzorg-2007.pdf*
- Ravelli, A.J., De Bie, D. & Bobbink, A.F. (2002). *Mensen met een niet aangeboren hersenletsel*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- RIVM (2016). Aantal chronisch zieken neemt toe. Geraadpleegd van: http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Aantal_chronisch_zieken_neemt_toe
- Schim van der Loeff, R.J. (2015). Vallen, de zwaartekracht te lijf. *Bijzijn XL*, 8(7), 11-15, doi: 10.1007/s12632-015-0084-7
- Schönherr, M.C. & Spikman, J.M. (2012). Neuropsychologische revalidatie bij hersenletsel. *Bijblijven*, 26(6), 59-65. doi: 10.1007/s12414-012-0052-0
- Schroots, J.J.F. (2002). *Handboek Psychologie van de Volwassen Ontwikkeling & Veroudering*. Assen, Van Gorcum.
- Schutgens-Willems, C. & Hagedoren-Meuwissen, E. (1998). *Hulpmiddelen voor CVA-patiënten: beschrijving, gebruik en vergoeding*. Baarn: Intro.
- Schuurmans, J.E.H.M. (2004). *Promoting well-being in frail elderly people* (Proefschrift). Geraadpleegd van: <http://www.rug.nl/research/portal/files/2968437/thesis.pdf>
- Spikman, J. (2002). Aandacht, mentaal tempo en executieve controle na traumatisch hersenletsel. *Neuropraxis*, 6(4), 86-92. doi: 10.1007/BF03071023
- Steeger, T. (2014). *Hoe is uw sociaal welbevinden? De constructie en validatie van een nieuw ontwikkelde vragenlijst over het sociaal welbevinden* (Bachelorthese). Geraadpleegd op:
- Steverink, N. (2009). Gelukkig en gezond ouder worden: welbevinden, hulpbronnen en zelfmanagementvaardigheden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 40, 244-252. doi: 10.1007/BF03088518
- Tomic, S., Rajkova, I., Pekie, V., Salha, T. & Misevic, S. (2017). Impact of autonomic dysfunctions on the quality of life in Parkinson's disease patients. *Acta Neurologica Belgica*, 117(1), 207-211. doi: 10.1007/s13760-016-0739-6.
- Trappenburg, J., Jaarsma, N.J.T., Van Os-Medendorp, M., Kort, H., de Wit, N., Hoes, A. & Schuurmans, M. (2014). Zelfmanagement bij chronisch zieken. *Huisarts en wetenschap*, 57(3), 120-124. doi: 10.1007/s12445-014-0064-3
- Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., & Schellevis, F. (2011). *Overzichtstudies zorg voor chronisch zieken: Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Geraadpleegd van: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>
- Uysal A., Ascigil, E. & Turnuc G. (2017). Spousal autonomy support, need satisfaction, and well-being in individuals with chronic pain: A longitudinal study. *Journal of behaviour*, 40 (2), 281-292. doi: 10.1007/s10865-016-9783-1
- Van den Akker, M. (2009). Van oude mensen... *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 4(4), 107. doi: 10.1007/BF03086572
- Van der Mast, R., Heeren, T., Kat, M., Stek, M., Vanderbulcke, M. & Verhey, F. (2011). *Handboek Ouderenpsychiatrie*. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom.
- Vandermeulen, J.A.M., Derix, M.M.A., Avezaat, C.J.J., Mulder, T. & Van Strien, J.W. (2003). *Niet aangeboren hersenletsel bij volwassenen*. Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg.
- Van Dijk, A. & Van Eijk, J. (2010). Meer aandacht voor mentale aspecten chronisch zieken. *Tijdschrift*

- voor praktijkondersteuning, 5 (4), 98-99. doi: 10.1007/s12503-010-0060-4
- Van Heugten, C., Post M., Rasquin, S. & Smits, P. (2014). *Handboek revalidatie psychologie*. Amsterdam: Boom.
- Van Roosmalen, G. & Marcoen, A. (2007). Welbevinden, functionele performantie en persoonlijke controle bij ouderen thuis en in het woonzorgcentrum. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 38(3), 121-131. doi: 10.1007/BF03074839
- Van Zeben, D. & Drent, M. (2009). Ziekte van Parkinson. *Boekblok Verpleegkundig Vadecum*, 441-445. doi: 10.1007/978-90-313-7326-0_81
- Van der Zee K.L. & Sanderman, R. (2012). *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding*. Geraadpleegd van: https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/research/institutes/SHARE/assessments%20tols/handleiding_rand36_2e_druk.pdf
- Veenvliet, K. (2013). *Risicofactoren voor een laag welbevinden: Onderzoek naar relatie van eenzaamheid, gezondheidsproblemen en een sociaaleconomische status met het welbevinden*. Geraadpleegd van: http://essay.utwente.nl/64191/1/Veeenvliet%2C_K._s1028774_%28verslag%29.pdf
- VeiligheidNL. (2013). *Traumatisch hersenletsel: Ongevallencijfers* [brochure]. Gedownload van: <http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Dementie/traumatisch-hersenletsel-factsheet-veiligheid-nl.pdf>
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs* (4e editie). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Volksgezondheidszorg. (2015). *Ziekte van Parkinson: preventieve en zorg*. Geraadpleegd van: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/preventie-zorg/zorg/>
- Volksgezondheidszorg (2016). *Chronische ziekten en Multi morbiditeit: Prevalentie*. Geraadpleegd van: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/cijfers-context/prevalentie#!node-prevalentie-chronische-ziekte-naar-leeftijd-en-geslacht> (1^e druk). Houten: Springer media BV.
- Vonk, R. (2009). *Sociale psychologie*. Groningen: Noordhoff uitgevers.
- Wassink, B., Somer, R. & Blokhorst, M. (2004). Praktijkervaringen met strategietraining in een revalidatiecentrum. *Neuropraxis*, 8(1), 29-32. doi: 10.1007/BF03078994.
- Wolters-Schwietzer, M.H.J. & Beuger, C.L. (2001). *Het brein belicht: Opstellen over niet aangeboren hersenletsel*. Utrecht: Uitgeverij LEMMA BV.
- Zadoks, J. (2015). *Aantallen, oorzaken en gevolgen niet-aangeboren hersenletsel*. [Hersenz] Geraadpleegd op: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/NAH/factsheet-aantallen-oorzaken-gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel.pdf>

Bijlagen

Bijlage 1: Transcript interviews

interview: vrouw niet aangeboren hersenletsel, 66 jaar.

Ik: Wat is uw leeftijd?

CL: 66 jaar.

Ik: Welke opleiding heeft u genoten?

CL: De n20, dat was een hbo opleiding. Vroeger was dat de nijverheidsakte 20. Ik mocht dan lesgeven op de huishoudschool van vroeger. Later lesgeven aan het MBO richting gezondheidszorg en dan had ik de uh pedagogische werk. De eerste jaren gaf ik nog handvaardigheid, maar dit heb ik al heel snel laten varen, hier lag mijn hart niet.

Ik: U heeft een mooie woning, ik zie al wel wat struikelblokken met de rollator.

CL: Ja, deze heb ik voor binnen. Ik heb voor buiten nog een andere rollator die is wat steviger maar deze is wat meer wendbaar en daarom in huis fijn, maar buiten niet. Het is handig dat dit uhh, plankje (tafeltje op de rollator wordt aangewezen) eraf kan zodat die ook makkelijker mee kan in de auto. Dus ik red mij hier eigenlijk prima mee en meestal zet ik hem tot hier. Omdat de woning klein is kan ik mij altijd ergens aan vasthouden, het zit natuurlijk niet in mijn spieren maar het zit in mijn hoofd hé!

Ik: U moet nog steeds wel u stabiliteit zoeken.

CL: Ja, en dus heb ik wel de hulpmiddelen nodig daarvoor.

Ik: Hoe lang woont u al in deze woning?

CL: 25 jaar omme nabij. Dat was al voor mijn handicap.

Ik: Eigenlijk geeft u al aan dat u hier tevreden bent, klopt dat?

CL: Ja, dat klopt, ik red mij goed, ik hoef niks anders. Ik kan ook de trap op, ik heb ook allemaal beugels. Ik heb uuhm, natuurlijk nog de kracht in mijn lijf. Boven is de douche nog allemaal aangepast, dus ik vind het echt heerlijk hier.

Ik: Oké, ja dat is duidelijk, Want ik zag u net ook al met uw buurman dat het allemaal zo klikt zeg maar.

CL: Ja, dat is fijn hoor, we hebben het hier allemaal zo, ja dat hele straatje zeg maar, fijn met elkaar. We komen niet bij elkaar op de koffie of met elkaar bij verjaardagen, maar ja we zijn er wel altijd. Als je ziet wat er allemaal, ook met sneeuw, voordat ik dan mijn bed uit ben heb ik al gehoord dat mijn stoep al schoon is. Dus dat de ene keer doet die dat en de andere keer doet die dat. Dus dat wordt allemaal meteen het hele trottoir dat je niet alleen van huis uit naar een auto kunt maar ook een stuk verder dat wordt allemaal geregeld.

Ik: Dat is goed om te horen.

CL: Dat is echt fijn hoor.

Ik: Ja, dat kan ik begrijpen. Ik wil nog wel graag aangeven dat bepaalde dingen wat dubbel aan bod kunnen komen. Ik zeg dit er toch nog maar even bij, maar soms door de vraag toch te stellen komt u alsnog met meer aanvullingen wat weer waardevol is voor het onderzoek. U heeft eigenlijk al aardig wat over uzelf verteld, zou u mij nog meer kunnen vertellen?

CL: Wat moet ik vertellen, wat wilt u weten?

Ik: Heeft u misschien hobby's, woont u hier alleen, dat soort dingen?

CL: Ik ben gescheiden, al 25 jaar. Mijn hobby's gaan niet meer, ik kijk nu heel veel televisie, en een beetje breien. Ik brei alleen maar rechte stukken want ik kan niet meer, ik, ik kan nog wel lezen maar ik kan het niet meer omzetten. Voor de rest kom ik niet aan hobby's toe ik heb mijn handen vol aan het huishouden en de dag doorkomen dit boedel ik niet negatief maar alles kost gewoon veel energie dus dan is de televisie een uitkomst.

Ik: Welke hobby's had u hiervoor?

CL: Bloemschikken deed ik veel en lezen. Natuurlijk de sociale contacten onderhouden en ik had natuurlijk een baan dus verder zat mijn tijd wel vol. Na mijn CVA heb ik nog geprobeerd te mandala-tekenen. Maar dat, dat was het toch ook niet ik kon in die groep niet meekomen had echt veel hulp nodig dat dit gewoon niet werkte, maar dit was dus na die tijd, sorry.

Ik: Dat geeft niet, u kunt gewoon aangeven wat in uw opkomt. U gaf net aan dat het huishouden u heel veel tijd kost. Lukt het huishouden u nog wel?

CL: Nou ja, ik heb wel hulp hé, van de WMO. En ik krijg ambulante begeleiding voor administratie en

te kijken of ik niet teveel op mijn agenda heb. Beide is 1x keer in de week. Dat plannen van mijn agenda vind ik zo lastig.

Ik: Met die dingen heeft u nu moeite vooral na uw hersentumor?

CL: Ja, dat klopt, ik kan het ook allemaal niet onthouden. Dit gesprek onthoud ik heel goed maar als je vanmiddag vraagt om dingen weer te geven dan kan ik dit alleen globaal. Ik weet dan nog wel iets, maar uuhm inhoudelijk ja dan is heel veel weg.

Ik: Oké, dat is duidelijk. Wat zijn nu uw grootste beperkingen, u heeft net al aangegeven dat uw agenda niet meer lukt en u moeite heeft met dingen te onthouden. Wat vindt u nou het lastigst?

CL: Dat ik zo weinig belastbaar ben, zoals nu dit gaat goed maar ik krijg het nu al warm en dat heeft invloed op mijn concentratie. Dat vind ik het lastigst als ik ergens naartoe ga dat ik met rust gelaten moet worden, dat vind ik echt het moeilijkst. Wat ik ook moeilijk vind is het lezen ik kan het lezen en snap alles wat ik lees, maar ik kan het niet onthouden. Als ik dus een boek lees, en ik ben bij de bibliotheek, dan leen ik de meest simpele boeken, de streekromans zeg maar, beetje grote letters en dan moeten er niet teveel personen in mee doen. En elke keer voor ik dingen oppak moet ik eerst de achterkant lezen en daarna moet ik een hoofdstuk ervoor beginnen dan waar ik geëindigd ben en dan denk ik aan het eind van het hoofdstuk pas oh ja en dan kan ik weer verder. Dus ik doe het allemaal maar het kost allemaal veel tijd en energie.

Ik: Zijn er nog andere dingen waar u tegenaan loopt?

CL: Nou ja, dat je afhankelijk bent van alles en iedereen hé. Voor alles wat een beetje buiten de deur is, ik heb trouwens, dat is echt een uitvinding, een hele fijne fiets. Een aangepaste fiets, een driewieler, met een hoge rugleuning en sinds kort een elektrische ondersteuning, want ik heb ook nog een infarct gehad, dus dan ging de gewone fiets niet meer en dan ooohhh, kan ik weer zelf boodschappen doen. Ohhh dat is zo geweldig.

Ik: Dat is een hele verbetering, denk ik. Wat fijn!

CL: Jaaa, is zo fijn, autorijden gaat niet meer. Ik begrijp het verkeer niet. Qua lichamelijk en spieren zou het allemaal wel kunnen maar ik krijg het niet gecombineerd.

Ik: U had een tumor. Weet u misschien nog op welke locatie die zich bevond in de hersenen?

CL: Ja, dit was een brughoek tumor, dat is een begrip. Dit zit bij het oor en rond de evenwichtszenuw, ik ben hierdoor ook doof geworden aan 1 kant, want de tumor zat om de gehoor en evenwichtszenuw, het was goedaardig he.

Ik: Dat is fijn dat het goedaardig was.

CL: Ik moest voor de OK aangeven: "als we stukje tumor laten zitten ben je misschien niet doof of heb je misschien dat niet, minder beperkingen. Wat wil je?" Ja, daar moest ik ook voor tekenen. Ik heb ervoor gekozen de hele tumor weg dan heb ik die zorg in ieder geval niet. Althans daar ging ik van uit. Ik heb, ja dat zeg ik zo maar even, sinds die tijd een traanoog en een, uuhm, en dat mijn neus gaat lopen als ik iets kauw. Dat is altijd aan de rechter kant, dan eet ik zoals net een koekje. Daar doe ik dan lang over, maar dan levert dat toch weer een traanoog op.

Ik: U gaf aan dat u 1,5 jaar geleden nog een CVA heeft gehad. Heeft u daardoor nog extra beperkingen gekregen, extra dingen die voor u gevoel niet lukken?

CL: Jaa, jaa ik ben er met mijn uithoudingsvermogen is minder, traplopen is minder, los van het feit dat alles gewoon moeizaam gaat is het ook conditioneel wel achteruit gegaan, ja, zeker.

Ik: Dat is wel vervelend dat u hier nog extra klachten van heeft, welke artsen en therapeuten bezoekt u nog voor uw aandoening?

CL: Neuroloog, en ik heb ook diabetisch nog dus de diabetisch verpleegkundige en de cardioloog en de KNO-ARTS in combinatie met de tumor. Gebied moet in de graten worden gehouden door de tumor en een, uuhm, voor de rest niet. Ik heb revalidatie gehad vanuit revalidatie, dat heet Klimmendaal die hebben hier in Doetinchem een afdeling. Hier ben ik geweest, ik ben hier wel geweest na mijn tumor. Voor mijn hart heb ik in huis, want in groep werkt het niet. Maar ze moesten mij eigenlijk afremmen, want het was gewoon doe wat je kan.

Ik: Wat gebeurt er nu met u?

CL: Ja, mijn hoofd wordt heel zwaar en ik word heel erg moe.

Ik: Gaat het nu nog wel? Want u moet het aangeven hé.

CL: Jawel, jawel, het is wat het is, maar voor de persoon tegenover mij is het vaak lastiger. Mijn spraak wordt trager en concentratie wordt minder en ik word gewoon moe. Ik schaam mij er allemaal niet voor ik ben er heel erg open in, ik geef ook eerlijk mijn grenzen aan. Ik voel mij gelukkig zo langzamerhand niet meer bezwaard waar mijn behoeften liggen.

Ik: Als u het tussentijds niet meer volhoudt dan kunt u dit gewoon aangeven ik kom dan gerust nog een keer langs.

CL: Ga maar verder, ik zal het aangeven.

Ik: Oké, welke mensen helpen u nog meer met u aandoening?

CL: De buurman hé, de mantelzorger, met de boodschappen, met de tuin, hij doet veel met mij of voor mij. Dan ga ik vaak mee want dat vind ik ook lastig dat iedereen zich bemoeit met wat je in je boodschappen mandje stopt. "Heb je wel genoeg vitaminen genomen en ben je genoeg buiten geweest met het mooie weer", die niet handige goedbedoelde adviezen die ook niet aan een ander worden gevraagd.

Ik: Ik moet toegeven dat ik dat inderdaad ook vaker mee maak.

CL: Die buurman gaat gewoon zijn eigen gang en uh, die komt het allemaal niet vragen. Niet van: "is het goed dat..." maar hij doet het gewoon mijn stoep en de voortuin en, uh, dat is, uh, gewoon, uh, dat is fijn. Mijn zoon woont in Doetinchem, dichtbij, die komt 1x per week en soms kook ik en als ik te moe ben dan kookt hij het eten. Die doet wel veel, van die 101 kleine dingetjes, de hor erin zetten ofzo de dingen die ik moeilijk vind. Hij verschoont mijn bed altijd want als de huishoudelijke hulp dit moet doen is ze er zo lang mee bezig dat er geen tijd overblijft om de vloer te dweilen bijvoorbeeld. Dat soort dingen.

Ik: Fijn dat u mensen heeft die u helpen en makkelijk kan contacten.

CL: Mijn dochter gaat vaak mee naar arts afspraken. Mijn vriendinnen zijn vooral oud collega's, die gaan allemaal richting pensioen en halen mij op voor leuke dingen, "zullen we even koffie drinken of zullen we even dit of dat doen". Eén van de vriendinnen gaat vaak mee naar de cardioloog. Maar ja, maar ja, zo. Ik heb een heel groot netwerk, soms te groot. Dat heb ik wel dat het soms lastig is dat zoveel mensen mij op willen halen of willen komen. Dat ik denk: "ik ben te moe voor", maar dat geef ik wel aan, nu geef ik dat aan. Ik heb een heel goed leven hoor, eigenlijk wel.

Ik: Goed dat u, uw grenzen aangeeft. Nu gaf u al aan dat u een douchestoel, aangepaste handvaten bij de trap, rollator, en driewiel fiets, zou u nog andere hulpmiddelen kunnen bedenken die u niet heeft om uw kwaliteit van leven nog beter te maken?

CL: Alles wat ik graag wil hebben we aangevraagd en gekregen. Ik heb ook nog een rolstoel voor dagjes weg als ik ergens naar toe wil, naar winkels ofzo dan schiet het niet op dat ik moet lopen daar word ik moe van dus ga ik in de rolstoel zitten. Dat vond ik wel een overwinning, rollator vond ik niet zo moeilijk maar rolstoel wel. De rolstoel hebben we zelf gekocht.

Ik: Wat was de reden dat u de rolstoel zelf heeft aangeschaft en niet naar de WMO bent gegaan?

CL: Geen idee, dat weet ik niet meer goed, dat kan ik niet meer herinneren. Dat heeft die begeleider voor mij uitgezocht en ik weet alleen dat we tot de conclusie zijn gekomen dat ik dit zelf beter aan kon schaffen.

Ik: Uuhm, nu wil ik wat dieper ingaan op uw sociale welbevinden. Hier hoort uw sociale netwerk bij u heeft hier al een heleboel over gezegd en dat kan dan ook wat dubbel overkomen. Hoe ziet uw sociale netwerk eruit?

CL: Buurman, vriendinnen en mijn zoon komt vaak. Ik heb nog een dochter in Veldhoven en één in Apeldoorn wonen en die komen ook regelmatig op bezoek. Daar heb ik heel veel steun aan als het gaat om mijn zorgen te bespreken. Snap je wat ik bedoel?

Ik: Ja, ik snap wat u bedoelt.

CL: Zoals mijn dochter M., als ik dan weer hartkloppingen heb kan ze mij geruststellen met: "doe maar even dit of doe maar even dat. Probeer het nog eens en anders bel maar eens". Verder ook veel gesprekken waar ik dingen kwijt kan. Bij mijn vrienden doe ik het niet ik doe het echt bij mijn dochters. Oh ja, mijn zus, dit moet in het gehele verhaal met een hoofdletter bijna, daar heb ik heel veel, gewoon heel veel, die snapt mij ook. Sommige dingen wil je niet met je kinderen bespreken. Met vriendinnen doe ik alleen maar leuke dingen en mijn zus is voor de trammelant. De dingen die ik niet aan mijn kinderen wil vertellen.

Ik: Fijn om te horen dat u uw verhaal kwijt kan, maar ook nog leuke dingen doet.

CL: Zeker, leuke dingen doe ik veel.

Ik: Wat is veel voor u?

CL: Nou, dat weet ik niet. Ik moet even denken. Ik denk wekelijks. Dat varieert van weggaan en dat ze bij mij komen.

Ik: Kunt u ook een eenvoudige manier beroep op ze doen?

CL: Ja, dat doe ik met mijn zoon. Vriendinnen ook wel eens maar wat minder. Eerst is het mijn zoon

die woont dichtbij en zit in het basisonderwijs en heeft een duo partner die ook op school is en kan makkelijker even komen. Een oom van mij die woont hier en is altijd thuis, dus als er acuut iets moet dan bel ik die. Tevens woont aan het eind van de straat nog een gezin die hebben ook een sleutel van mij, want als ik mijn buurman die loopt ook met een kruk waardoor hij niet makkelijk trap kan lopen, als er bij iets is boven dan is het niet handig als ik een deur open moet doen dus zij hebben een sleutel. Die kan ik altijd bellen ook in de nacht. Heb ik ook al een keer gedaan.

Ik: Wat fijn dat u dat zo opgelost heeft. U staat niet heel stabiel, ik vroeg mij af, valt u veel?

CL: Ik heb mij ingesteld dat ik altijd langs muren loop, dus ik val tegen een kast of een muur. Zodat ik mezelf vaak weer omhoog krijg. Ik zal nooit van hier naar de stoel lopen want dan heb ik de rollator of ik hou mij vast. Die oversteek gaat niet, is te groot en gaat niet handig.

Ik: Hoe doet u dat boven?

CL: Het is er heel klein, dat is erg fijn, ik kan mij altijd boven aan vast houden. Heb een rollator boven gehad had er meer last van dan gemak. De wasmachine en droger staat er nog en heb een losse douchestoel zodat ik die ervoor kan schuiven en kan gaan zitten zo kan ik mij prima vasthouden en redden. Dat gaat helemaal goed.

Ik: In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw sociale contacten?

CL: Uuumh, ja eigenlijk alleen maar in het feit dat ik alles moet vragen. Wil je met mij hier of daarheen of kun je mij ophalen zus of zo. Want ik ga het wel doen. Ik laat mij niet tegenhouden en ik accepteer ook als mensen zeggen "het komt mij niet uit". Dan denk ik oké dan bel ik de volgende keer wel weer.

Ik: Moet u vaak afspraken afzeggen omdat het lichamenlijk niet gaat?

CL: Ja, en de mensen waar ik het over heb, die weten dat. In de morgen kan ik alsnog zeggen dat het niet gaat vandaag. Alles is onder voorbehoud. Dat vinden die mensen ook gewoon goed.

Ik: Oké, u laat zich niet tegenhouden maar het is minder spontaan dan vroeger. Vat ik het zo goed samen?

CL: Ja, dat klopt.

Ik: Zou u er behoefte aan hebben uw sociale netwerk te vergroten?

CL: Nee.

Ik: Ik wilde vragen hoe u het voor zich zou zien...

CL: Wat ik en mijn ambulant begeleider geprobeerd hebben is het activiteitscentrum vanuit ZoZijn. Maar daar zitten dan zoveel mensen, dat gaat niet. De reis ernaartoe moet ik eerst van uitrusten. Dan deed ik 1 activiteit en moest ik weer rusten. Ging iedereen koffie drinken en ging ik apart zitten want het was te druk. Dit schoot zijn doel dus voorbij. Ik heb dan nog gekeken is er nog iets anders want ben graag creatief bezig, maar heb zoveel begeleiding nodig. Maar dat gaat niet dat doen we niet meer.

Ik: Dat is voor u dus een afgesloten hoofdstuk?

CL: Ja, het was erg leuk op het activiteitscentrum. Ik, uh, er zitten ook heel mensen met ik weet niet hoe het allemaal heet. Allemaal NAH zeg maar. Was ik blij dat ik met rollator binnenkwam en niet in de rolstoel dan besef je hoe het ook kan. Ik bedoel, ik kan dingen allemaal nog wel goed verwoorden, en kan uit mijn woorden komen. Mensen die halfzijdig verlamd waren of nog erger dan denk ik: "ohhh het valt mee met mij". Ik was dolgelukkig. Aan de ene kant heel fijn maar ik was wel degene die het snelste vermoeid was. Minst belastbaar zeg maar. Die vermoeidheid, dat is het gevolg van hé, maar ik wil me niet laten weerhouden om alles te proberen maar als ik het geprobeerd heb kom ik tot de conclusie dat ik een heleboel dingen niet kan.

Ik: Ik merk wel, u heeft echt een instelling van ik weet dat het er is dus wil ik het ook geprobeerd hebben. Als het niet gaat hebben we het in ieder geval geprobeerd. Heeft u het gevoel dat u dankzij u fiets/rollator makkelijker deel uit kan maken van de samenleving?

CL: Ja, door mijn fiets zeker, vooral mijn fiets. Dan kan ik zelf boodschappen doen en ergens aanwaaien om koffie te drinken mijn rollator kan ik meenemen.

Ik: Als u in de rolstoel weg gaat een dag, dan kunt u uzelf net rijden denk ik?

CL: Nee, ik niet. Dan bepaalt een ander waar ik naar moet kijken. Ik vind het vreselijk dat ik de controle kwijt ben. Daar zeg ik dan maar niks van want zo is het nou eenmaal ik geef wel aan als ik echt iets wil zien. Soms ben ik te moe en laat ik het gebeuren en dan bepaalt de ander waar ik naar moet kijken.

Ik: Dit is misschien een lastige vraag, maar als u uw sociale contacten en netwerk een cijfer moest geven, waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Een 9 want ik bepaal het eigenlijk toch nog wel.

Ik: Kunt u vertellen wat het maakt dat het die 9 is voor u?

CL: Vooral dat ik uiteindelijk zelf bepaal. Ik kan op heel veel mensen een beroep doen. Uuhm mensen melden zich ook aan. Dan komt er iemand en dan hangt er in de ochtend een zak met eten bijvoorbeeld. Heeft iemand lekker gekookt ligt er een briefje, vallen ze mij verder niet lastig, en dan hangt dat gewoon aan de deur. Dit is lekker. Want ik kook wel maar heel simpel, eerst moet ik de boodschappen al volgen en dan nog het recept. Dus als burens dan iets bijzonders hebben gekookt dan vind ik dat vaak wel geweldig.

Ik: U leeft er ook helemaal van op als u het zo vertelt.

CL: Het hoort al zo bij mij dat ik nu pas realiseer hoe bijzonder dit eigenlijk is.

Ik: Ik wilde nog vragen, hoe kan die 9 naar een 10?

CL: Nou, uuhm, dat mensen die het niet begrijpen, je kunt dan toch wel dit of wel zo. Er zijn bijvoorbeeld ook mensen die mij op vakantie willen hebben en dat gaat niet en wil ik niet, "ja maar is gezond en goed voor je, je kunt nog met de Zonnebloem". Met de Zonnebloem moet ik ook met mensen aan een tafel ontbijten als het programma begint moet ik weer naar bed. Er zijn een aantal mensen die dat hebben, maar ze komen wel trouw en dat neem ik op de koop. Dat is het stukje wat mij stoort. Dan denk ik: "hou eens op".

Ik: We gaan het nu dan hebben over het cognitieve welbevinden, dus hoe u in uw vel zit, daar heeft u ook al bepaalde dingen over gezegd. Heeft uw aandoening tot gevolg dat u hier dagelijks zorgen over heeft?

CL: Nee ik heb er geen zorgen om. Ja, voor mijn hart misschien dan denk ik doe dit maar niet omdat ik anders een infarct krijg. Maar, uuhm, ja, maak mij niet extreem veel zorgen. Het helpt dat ik goed word gecontroleerd door de artsen. Zoals bloeddruk, cholesterol en gewicht wordt allemaal gecontroleerd.

Ik: Ik denk dat ik het antwoord al weet maar ik stel u toch de vraag. Is het niet hebben van bepaalde hulpmiddelen een reden waarom u zich dagelijks zorgen maakt?

CL: Nee, dat niet hoor. Maar weet je wat ik nog meer heb? Een pasje van de regio taxi en de Valys dan kan ik toch wat verder weg. Dan hoeft je een ander niet altijd lastig te vallen. Je weet dan niet hoe laat je precies aankomt, maar als het niet zoveel uitmaakt, ga ik wel. De mankementen van de taxi neem ik maar op de koop toe. Als ik ergens moet zijn waar ik bang ben dat ik het niet haal laat ik mij brengen.

Ik: Oké, dat is duidelijk. In hoeverre heeft u uw beperkingen kunnen accepteren?

CL: Volgens mij wel goed.

Ik: U heeft het dus goed kunnen accepteren, maar ik neem aan dat u ook wel eens dagen heeft dat het niet wil en u baalt.

CL: Ja, natuurlijk.

Ik: In hoeverre heeft u zich het verloop van uw aandoening hulpeloos of verloren gevoeld?

CL: Hulpeloos niet zo. Verloren, nou als ik ergens ben geweest en het was heel erg gezellig, een weekend weg, en kom dan weer alleen thuis dat ik weer zo verschrikkelijk moe ben en dan zit ik hier weer en dat voelt gewoon echt niet goed.

Ik: heeft u nog meer van dat soort momenten, waarin u dit ervaart maar misschien in andere termen?

CL: Ja, dat afhankelijke heb je soms. Als er weer iets is. Of als het heel hard regent dan vind ik dat heel erg naar. Zeker als ik ergens naartoe moet. Dan moet ik iemand vragen. Vorige week moest ik een MRI scan van het hoofd toen dacht ik ga maar met de taxi, want dan gaat er iemand mee die kan dan een uur zitten wachten en kost die mensen die gehele morgen. Dat zijn momenten die zijn dan lastig. Met als gevolg dat ik moe aankwam, maar dan denk ik dat vind ik lastig. Dat ik mensen belast met dingen die ik soms ook wel zelf kan maar dat stukje vind ik vaak lastig. Hier heb ik van tevoren ook last van zou ik het wel/niet doen dan heb ik als het goed gegaan is dat vind ik altijd vervelend dat soort dingen na die tijd denk ik erover na. Ga ik dit de volgende keer weer zo doen of weet ik het gewoon niet meer.

Wat ik ook lastig vind is dat ik alles op moet schrijven en dat mensen dit al voor mij in gaan vullen. Schrijf dit maar even op. Het is wel logisch anders vergeet ik dingen het is voor mijn eigen bestwil maar dat zijn momenten dat ik denk oh ja, dat is ook zo. Dat zijn de mindere momenten het is niet alleen maar feest.

Ik: Wat helpt u nou als u zo'n moment heeft van ga ik vragen of ga ik niet vragen wat helpt u dan om lekker in uw vel te zitten?

CL: als ik het dan zelf geregeld heb kan ik denken, yes dat heb ik zelf gedaan heb niemand lastig gevallen. Als ik wel iemand heb moeten vragen dan denk ik goh, die andere vond het helemaal geen bezwaar waarom heb ik mij zo druk gemaakt het is zoals het is.

Ik: Oké, u kunt het redelijk gemakkelijk weer van u afzetten. Hoe doet u dat als u bijvoorbeeld een 'baaldag' heeft? Zo zou ik het even noemen, snapt u dan wat ik bedoel?

CL: Dan blijf ik vooral thuis. Dan doe ik mijn jogging pak aan, dan wil ik ook niet. Dan geef ik mij eraan over en als er 1 komt dan ziet die maar dat ik geen zin heb in leuke en gezellige dingen. Maak mij dan niet op.

Ik: Dus u laat het gewoon gebeuren, u doet niks om zich lekkerder te voelen?

CL: Ik doe dan niks, het is zo. Morgen een nieuwe dag, dat heb ik dan wel. Ik trek mij echt terug. Lekker hier, laat me toch, het komt allemaal goed, maar nu even niet. Mijn zus is er dan eventueel voor de tramalant, alleen even aan de telefoon luisteren.

Ik: De hulpmiddelen, helpen die nog lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Nee, dat niet.

Ik: Dan sluit ik dit onderdeel weer af met een cijfer vraag. Als u een cijfer moest geven mentale gemoedstoestand waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Wat is mentaal?

Ik: Dat is het cognitieve deel, hoe u zich voelt, of u veel 'baaldagen' heeft. De vragen die ik net gesteld heb hebben hier een beetje mee te maken.

CL: 5, die confrontatie met de vermoeidheid, afhankelijkheid en de vergeetachtigheid.

Ik: Het zou dus kunnen verbeteren als die dingen anders zijn?

CL: Ja klopt, dat is zo. Er zijn denk ik geen andere dingen die kunnen verbeteren, dus ik weet het niet goed.

Ik: Ik heb hier nog een stukje over het lichamelijk welbevinden, waarschijnlijk is deze minder van toepassing omdat u zegt het komt uit mijn hoofd en minder uit mijn lijf. Maar u heeft toch wel moeite met lichamelijke dingen. In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw leven?

CL: Ik moet alles vastpakken, kan niet zomaar iets moet overal over denken. Kan ik bijvoorbeeld de afstand overbruggen. Ik laat mij er niet door belemmeren maar ik moet alles wel van te voren uitstippelen en bedenken. Vaak neem ik plak beugels mee als ik de deur uit ga.

Ik: U gaat dus wel, maar moet over alles nadenken.

CL: Ik vind het wel vervelend, maar niet heel erg, want het hoort erbij.

Ik: Wat helpt u overdag te functioneren met uw klachten?

CL: Wat mij een aantal jaren geleden heel erg hielp. Dat als die dan kwamen mopperen over het werk dan denk ik zie; laat mij maar in het zonnetje zitten. Dat hé. Dan zat ik het zonnetje en dan was er iets en dan dacht ik laat iedereen maar werken. Of met pokkenweer zie ik iedereen voorbij komen en denk ik zie ik hoe niet meer.

Ik: Welke hulpmiddelen gebruikt u? u zei al handvaten, douchestoel, fiets, rollator, zuignappen handvaten...

CL: Alles om mij heen is ingericht zodat ik alles kan pakken en veel en zo min mogelijk hoeft te bukken. Bijvoorbeeld, de schoonmaakmiddelen staan boven in de kastjes omdat je die vaak gebruikt.

Ik: U heeft uw woning dus goed ingericht. Nou zit er bij de voordeur een enorme drempel, vindt u dit ook lastig?

CL: Nee, mijn armen zijn goed hé, als ik met de rollator met de taxi kom dan zeg ik altijd tegen de chauffeur ik kan zelf de dingen wel op hoor. Dan til ik hem en lukt dat gewoon zelf.

Ik: Hier was ik benieuwd naar, omdat het mij opviel bij binnenkomst.

CL: Ik heb gewoon geen oprij-platen nodig. Ik kon het wel krijgen, maar is niet nodig bij de schuur heb het wel voor mijn fiets. Ik heb een hele lange fiets natuurlijk. Het lijkt op een ligfiets maar dat is het nog niet.

Ik: Voelt u zich zelfverzekerder door uw hulpmiddelen?

CL: Nee, niet nee.

Ik: Soms kan het zijn dat iemand zich met handvaten bijvoorbeeld veiliger voelt...

CL: oh ja, op die manier had ik het niet bekeken. Zonder dat gaat het niet. Ik ben niet onzeker over dat ik dit nou eenmaal en in de praktische zin natuurlijk wel. Kunt u mij volgen?

Ik: Ja ik kan u volgen. Zijn er nog belangrijke hulpmiddelen die u wel nodig heeft maar niet krijgt?

CL: Nee

Ik: Vindt u uw woning geschikt om “oud” in te worden?

CL: Als mijn benen het minder gaan doen. Als ik niet meer naar boven zou kunnen dan zou het anders zijn. Maar ik heb alles, al is het misschien wel meer als mijn armen het niet meer doen en ik mij niet kan ophijzen.

Ik: Heeft u het gevoel dat het stabiel blijft?

CL: Ja, en daar doe ik ook mijn best voor. Ik ga elke dag naar buiten. Zelfs toen er paar dagen gesneeuwd had was hier de stoep mooi vrij maar verderop niet. Dan ga ik met sneeuw op een dag het paadje heen en weer omdat ik wel naar buiten wil en wil blijven lopen. De burens regelen gewoon dat het schoon is en als het pad schoon is dan ga ik lopen. Alleen op baaldagen ga ik niet naar buiten.

Ik: Zijn er nog dingen die u mist in uw woning?

CL: Ik vind het heerlijk hier. Niet alles hoeft luxe of het nieuwste van het nieuwste. Ik kreeg ooit geld van een levensverzekering toen heb ik een zonnenscherm aangeschaft voor en achter ga ik nu lekker gebruiken en profijt van hebben. Ik probeer wel, en denk ga het gewoon doen.

Een aangepaste stoel, daar zit ik heerlijk in. Het is wel beetje alsof ik in de etalage zit, stoel kan achteruit, goed tv kijken maar heb hier het beste licht ik ben niet van het plak plastic op de ramen.

Ik: Als u uw lichamelijke gesteldheid een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Ik geef het wel een 6, het is natuurlijk niks het is gewoon waardeloos eigenlijk. Ik ga naar een onvoldoende, ik doe een 4. Dat met die diabetes moet ik spuiten. Het altijd bezig zijn met wel en niet mag eten en de eindeloze medicatie die je moet slikken daar word je toch ook ziek van. Wat voor het een goed is geeft een beschermer voor het andere. Ik voel mij nooit fit. Ik laat mij niet belemmeren maar het belemmert wel. Het is gewoon shit. Het kan altijd nog erger geen lager cijfer.

Ik: Hoe kan het naar een 5? Of een 4,5?

CL: Nou, dat weet ik niet. Volgens mij kan het niet. Ik doe er alles aan om te zorgen dat het blijft zoals het is. Misschien kan ik met meer medicatie beter functioneren, maar dat wil ik niet.

Ik: Die fiets heeft u van de WMO gekregen, heeft u hier zelf inspraak in gehad? Of heeft u gewoon een fiets gekregen?

CL: Nee, want ik moest en zou een scootmobiel die heb ik gehad maar dat gaat niet en begrijp het niet. Verkeerssituatie moet je handelen dan zat ik weer op de stoep dat was het niet. Toen zijn we met de WMO naar iemand van de fabriek geweest dan beginnen ze met een gewone driewieler. Bang dat ik viel. Toen kwamen ze met die dure ging zitten en was direct goed. Vanaf de revalidatie hadden ze al gezegd probeer die fiets te krijgen. Het voorwerk was al deels gedaan in de revalidatie. Hoefde er geen moeite voor te doen want het was gewoon duidelijk.

Ik: U moest wel eerst de scootmobiel proberen. Dat is niet handig?

CL: Ja, klopt. Maar ik weet niet precies meer hoe dat proces ging,

Ik: Wat vindt u belangrijk bij het verkrijgen van een hulpmiddel?

CL: Ja, ik heb er alleen maar positieve ervaringen mee.

Ik: En wat vindt u dan het belangrijkste in dat proces? U heeft het ook meegemaakt met uw fiets. Wat vond u prettig in de werkwijze en wat niet?

CL: Mijn begeleider gaat altijd mee, anders had ik het ook niet gekregen. Het belangrijkste vond ik het begrip wat ze hadden voor de situatie. Die gaven al aan we stoppen ermee we zien het al het hoefde niet nog eens en nog eens.

Ik: Begrip is dus het belangrijkste, vindt u het dan ook belangrijk dat u inspraak heeft?

CL: Als ik dat niet zou hebben, zou ik er niet blij mee zijn. Als ik het niet zou hebben, zou ik dit vreselijk vinden. De fiets is wel een duur grapje en WMO dingen gaan maar omhoog en omhoog ik krijg meer maar hou minder over. Dan is het de huishoudelijke hulp, de fiets eigen bijdrage of de begeleiding, nou, dat vind ik wel lastig. Die drempel wordt, de eigen bijdrage wordt steeds hoger. Ik kan het wel betalen daar gaat het niet om maar ik denk dan heb er ook allemaal niet om gevraagd. Laat mij dan ook eens wat leuks doen met de kinderen ofzo. Dat is er niet bij want mijn zorgkosten zijn veel te hoog.

Ik: Zouden die kosten ook een drempel zijn om een ander hulpmiddel aan te vragen?

CL: Ja, ik zit er zelfs over te denken om af te bouwen. Heb ik die begeleider nog wel nodig? Kan ik het niet zelf? Denk regelmatig dat het zoveel geld is, maar het geeft wel rust. Het is wel fijn, ze doet de post en formulieren. Het betalen doe ik zelf en meteen op de tablet maar het wordt altijd nog gecontroleerd door haar. Dus ik kan niet zonder, maar eigenlijk wil naar een lagere frequentie.

Ik: Eigenlijk al een vraag die ik niet echt meer hoeft te stellen, maar In hoeverre bent u meer tevreden

over hulpmiddelen waar u zelf inspraak over had dan over hulpmiddelen waarbij u geen inspraak had?

CL: Ik heb bij alles zelf inspraak gehad, die kan ik niet goed beantwoorden. Ik vind inspraak heel erg belangrijk.

Ik: Zou u het hulpmiddel ook makkelijker gebruiken bij inspraak?

CL: Ik zou het wel makkelijker gebruiken. Ik heb gelukkig de mogelijkheid om dingen zelf aan te schaffen als de WMO het niet vergoedt. Maar als ik dit niet had zou de situatie heel erg anders zijn.

Ik: Wat is voor u belangrijk in het dagelijks leven?

CL: Dat ik mijn eigen plan kan trekken voor zover mogelijk. Plezier heb in het leven, maar het hangt wel samen.

Ik: Zou u meer inspraak willen hebben in uw eigen leven?

CL: Dat heb ik voor zover mogelijk.

Ik: Durft u zelfverzekerd u eigen ideeën en meningen te verkondigen?

CL: Ja, dat gaat prima.

Ik: Zijn er situaties waarin dit wel lastig voor u is?

CL: Vooral in een groep, ik heb niet de behoefte om op de voorgrond te zijn. In groep denk ik nou, alleen als het belangrijk is en er echt van overtuigd ben. Varieert van naar een verjaardag toe als je echt ergens moet zijn. Met M. naar een bijeenkomst geweest en daar zou ik geen vragen stellen.

Ik: Heeft u voldoende zeggenschap over de plek waar u woont?

CL: Ja hoor, prima.

Ik: Als u de ervaren zeggenschap over uw leven, hoeveel u kunt zelf beslissen, bepalen en doen, waarbij 1 helemaal niet tevreden is en 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Dan geef ik een 7, met zoals ik nu ben.

Ik: Kunt u toelichten waarom u dit cijfer geeft? Dus wat maakt dat het die 7 is?

CL: Uuhm, ja weet je mijn leven is zoals het is. Door mijn beperkingen is het zoals het is. En binnen die grens ervaar ik dat wel als positief. Het kan natuurlijk 100x beter, maar dat is het denk ik.

Ik: U zegt het kan 100x beter, hoe bedoelt u dit?

CL: Ja, dan zouden er grote veranderingen lichamelijk moeten plaatsvinden. Maar weet je, wat doet u.

Ik: Ik heb nu al mijn vragen aan u gesteld. Heeft u nog aanvullingen, of dingen die anders hadden moeten?

CL: Ik kan dat nu natuurlijk helemaal niet bedenken.

Ik: Ik realiseer mij dat het een hele lastige vraag voor u is, Ook met uw geheugen.

CL: Wat ik mij nu net bedenk. Wat ik heel erg in combinatie met mijn zus en de kinderen dat ik bang was dat de rol veranderd zou worden. Dat ik het kind zou worden en mijn kinderen de moeder. Mijn kinderen gaan pas sinds kort mee, want heb het al 15 jaar, korte tijd mee naar artsen. Eerder ging mijn broer altijd omdat ik mijn kinderen wilde beschermen voor wat er allemaal gebeurt en te horen zouden krijgen bij die artsen. Bij iedereen verandert die rol maar vandaar dat die zus en mijn broers, zus shit dagen en broers gaan overal mee heen. Dat gaat allemaal goed maar is ervoor dat ik zorg dat ik moeder blijf voor mijn kinderen. Dat vind ik echt heel belangrijk. Dat is waar je vooral in het begin tegenaan loopt. Nu is dat allemaal wat geëgaliseerd.

Over de kleinkinderen dat ik het oma-schap anders had voorgesteld. Ik heb heel lang last gehad van mijn ex-man, het idee, het is niet gebeurd, hij heeft zich nooit met de kinderen bemoeid. Straks kan ik niet goed meer voor de kinderen of kleinkinderen zorgen en wie fietst er dan straks met mijn kleinkinderen dat is dan weer mijn ex-man. Het gaat nu allemaal goed maar ik kan niet.

En dat was gisteren, word ik emotioneel, had de kleinkind L. een voorstelling en daar gaat dan iedereen naartoe, en ik kan er niet naartoe, Dat is misschien wel het ergste. Dat je zwemlessen, zwemdiploma's mist. Ik kan er niet heen vanwege de drukte. Niet vanwege de rollator of dat ik er niet kan komen. Ik hou het nog geen 5 minuten vol en dat vind ik heel erg lastig, dat weten ze ook wel. De kleinkinderen en kinderen zijn zo lief. Oma moeten we meteen aan de tafel of kunnen nog ergens anders spelen. Ze komen alles vertellen, en als ik snel moe word, moeten we weg, ben ik nu al moe dan. Ik ben de liefste oma, en dan app ik haar en krijg ik aldoor ingesproken terug dat ik de liefste oma is. Ik weet niet of mijn kinderen door hebben hoe erg het is. Ik probeer heel erg om mezelf erbij te betrekken en er echt een feestje van te maken. Door te laten komen na diploma en dan cake en cadeautjes kunnen ze wat vertellen met mij de kleinkinderen.

Als kleinkinderen een keer met Pasen niet komen dan ga ik wat lekkers naar ze brengen met de taxi. Een traditie die ik in ere houd.

Interview: vrouw, de ziekte van Parkinson, 81 jaar.

Ik: Heel erg fijn dat ik dit interview met u mag voeren. Ik begin altijd met wat algemene vragen. Wat is uw leeftijd?

CL: 81 jaar.

Ik: Welke opleiding heeft u genoten?

CL: Ik heb eerst de lagere school gedaan. Daarna ben ik gaan werken in een winkel, dit was erg leuk, maar hier heb ik uiteindelijk nog een diploma voor behaald zodat ik dit ook later nog mocht uitvoeren.

Ik: Oké, leuk om te horen. Hoe lang woont u al in deze woning?

CL: Ik woon hier al 14 jaar, en heb sowieso altijd in Bussum gewoond.

Ik: Kunt u nog iets meer over uzelf vertellen?

CL: Ja hoor, ik ben niet getrouwd, dus heb ook geen man. Ik heb vooral contact met mijn zus daar ga ik wel eens gezellig mee uiteten ofzo. Op het moment gebeurt dat niet meer zo vaak, omdat het niet meer zo goed gaat.

Ik: Oké, heeft u ook nog andere hobby's?

CL: Nee, de hobby's die ik had, zoals lezen of breien dat kan ik niet meer door mijn klachten.

Ik: Dat is erg vervelend. Welke aandoeningen of beperkingen heeft u?

CL: Ik heb 34 jaar geleden een herseninfarct gehad en de Parkinson heeft hiermee te maken. Ik was na het herseninfarct behoorlijk goed genezen, maar nu de Parkinson zijn de klachten weer erger geworden. Wat vooral is gebleven na het herseninfarct zijn de problemen in aansturing in mijn been en met mijn hand. Verder heb ik het altijd koud en kan ik trager denken.

Ik: Ik zag ook met u rollator lopen en dat 1 been ook lastig mee kwam, is dit wat u bedoelt met moeilijke aansturing?

CL: Ja dat klopt, maar dit is nog vele malen erger geworden door de Parkinson. Ik tril gelukkig niet als veel Parkinsonpatiënten. Dit kan ik redelijk onder controle houden met de medicijnen. Ik heb vooral valproblemen en door het been maar ook door mijn evenwicht die verstoord is.

Ik: Hoe beïnvloedt de Parkinson u verder?

CL: Nou ja die pillen gaat het allemaal redelijk, daar ben ik nog een beetje mee aan het opbouwen. Maar ja, dat trage denken en klachten van de aansturing en ja, toch dat onzekere gevoel is zo vervelend.

Ik: U gaf net een aantal klachten aan, nu ben ik benieuwd welke artsen en therapeuten bezoekt u nog voor uw aandoening?

CL: Ik kom nog steeds bij de neuroloog en de Parkinson verpleegkundige begeleidt mij ook. Hier kom ik om de beurt elke 2 maanden. Fysiotherapie heb ik ook nog twee keer per week. Ik doe nu vooral krachtoefeningen voor mijn been.

Ik: Heeft u het gevoel dat u wat aan de fysiotherapie heeft?

CL: Ja, het helpt wel. Het maakt het allemaal iets gemakkelijker. Ik probeer dat op gang te houden op deze manier.

Ik: Doet de fysiotherapeut nog meer naast de krachttraining?

CL: Nee, alleen krachttraining.

Ik: U gaf net aan van uw herseninfarct. Hoe lang is dat geleden? En hoe lang weet u al dat u de ziekte van Parkinson heeft?

CL: Het herseninfarct is 34 jaar geleden en ik heb nu een jaar de diagnose van de ziekte van Parkinson. Ik heb de klachten al langer maar de huisarts was de eerste die hier aan dacht dat dit mogelijk het kon zijn.

Ik: Oké, uhm, u gaf net aan ik kom nog bij de neuroloog en fysiotherapeut, zijn er nog meer mensen die u helpen bij uw aandoening?

CL: Ik heb dus op het moment, omdat ik steunkousen draag, verzorging. Ze helpen mij met het aan en uitrekken en twee keer per week komen ze om te douchen. Ja, ik douche wel zelf hoor, maar ze zijn er even bij dat is toch wat makkelijker. Dan helpen ze mij met aankleden dan gaat het wat sneller dat is nu zo lastig voor mij om te doen. Tevens helpt iemand mij ook met de was want dat vind ik zo lastig.

Ik: Nu zie ik al dat u een rollator heeft en een trippelstoel, maar welke hulpmiddelen heeft u nog meer?

CL: Ik heb voor buiten nog een andere rollator. Tjah, zou nog wel een scootmobiel willen maar ik kan hem nergens kwijt, plus dat ik niet goed kan lopen als ik er dan vanaf stap. Dus dat moet eerst beter. Als ik er één wil kan ik wel wat les krijgen en dingen uitproberen met de ergotherapeut. Wil er 1 op het moment dat ik hem ook beter kan gebruiken.

Ik: Dat is fijn dat er wel bij mee wordt gekeken en je het toch zou kunnen uitproberen voor je zoiets aanschaf in plaats van dat je er later achter komt dat het toch niet bij u past.

CL: Ja, dat is zeker fijn.

Ik: Dit waren eigenlijk de algemene vragen. Nu wil ik wat dieper ingaan op het welbevinden. Zoals ik net al vertelde heb ik dit opgesplitst we beginnen nu met het sociale welbevinden. Kunt u mij vertellen hoe uw sociale netwerk eruit ziet?

CL: Mijn zus komt één keer in de week en soms komen er wat nichten en neven. Ik heb dan nog de burens die komen hier wel maar ik ga daar ook wel naartoe. Ik kan ze in ieder geval altijd bellen, dat is erg fijn. Soms als ik een boodschap niet kan halen dan doen ze het ook voor mij.

Ik: Dat is erg fijn!

CL: Maar ik probeer het altijd zelf wel te doen, mijn boodschappen hoor.

Ik: Hmmhmm,

CL: Ja, ik wil het zelf doen, want dan hou je ook die functie. Ik kan wel elke dag aangekleed worden, maar dat wil ik niet. Want dan ben ik bang dat ik het straks helemaal niet meer zelf kan. Als ik in de nacht een keer een ongelukje heb dan kan ik mezelf in ieder geval verkleden. Dat wil ik dan gewoon zelf doen.

Ik: Dat snap ik, u wilt zo zelfstandig mogelijk zijn. U vertelt net over uw burens, heeft u ook nog vrienden of kennissen?

CL: Nee, niet meer. Die zijn allemaal overleden.

Ik: Dat is erg vervelend! Kunt u op een eenvoudige manier een beroep doen op anderen?

CL: Ja, ik kan mijn nichten en neven altijd bellen, ook mijn zus. Mijn nichten en neven helpen mij ook met mijn bankzaken. Ze komen mij ook regelmatig geld brengen gewoon als ik er om vraag.

Ik: In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw sociale leven?

CL: Ja, zeker weten. Ik ga niet meer zo makkelijk naar buiten en omdat mijn handen ook trillen ga ik ook niet meer echt uiteten of lunchen want dat is geen leuk gezicht. Handwerken gaat ook niet meer, dat deed ik altijd op een clubje, maar daar heb ik mee moeten stoppen. Ook gaat wandelen niet meer, dat deed ik heel veel dat was echt mijn hobby.

Ik: Dat is ook heel lastig dat dat ook niet meer gaat. Ik zie het ook aan u (verdriet).

CL: Ga maar gewoon verder hoor.

Ik: weet u het zeker? Oké. Als u er behoefte aan zou hebben, hoe zou u sociale netwerk kunnen worden vergroot?

CL: Nee, geen behoefte aan. Ik kan makkelijk alleen zijn en het is niet belangrijk dat het uitgebreid zou worden. Ik ben al heel lang alleen en ben gewend om alleen thuis te zijn. Dus het is prima zo. Ik zou ook niet weten hoe het vergroot moet worden.

Ik: Heeft u het gevoel dat u dankzij uw hulpmiddel gemakkelijker deel uitmaakt van de samenleving?

CL: Ja zeker, zonder rollator zou ik nergens zijn. Ik kan zonder niet buiten lopen en dus ook niet naar de winkel of de buurvrouw. In huis gaat het nog net, maar buiten echt niet zonder dus ja, mijn hulpmiddelen maken het echt makkelijker zeker met die ongelijke tegels heb ik extra steun.

Ik: Zeker, het is duidelijk dat uw rollator erg belangrijk is. Als u uw sociale contacten en netwerk een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: 5, omdat ik heel veel sociale dingen niet meer kan. Drukke ruimtes zijn een probleem en ik hou alles veel minder vol en ik moet wel eens afspraken afzeggen.

Ik: U geeft een duidelijk beeld van de 5. Hoe zou dit cijfer verhoogd kunnen worden naar een 6?

CL: Als ik straks beter kan lopen en bewegen ofzo.

Ik: Dat is ook wel de meest voor de hand liggende maar ik denk misschien heeft u ook nog andere aanvullingen. Nu was dit het stukje over het sociale netwerk. Nu wil ik graag naar het cognitieve deel willen kijken. Heeft uw aandoening tot gevolg dat u hier dagelijks zorgen over heeft?

CL: Nee, ik wacht wel af hoe het verloop zal zijn met mijn Parkinson. Je kan het toch niet tegenhouden. Ik zie het wel en ja, een herseninfarct, dat is al zo lang geleden die zal ik vast niet nog een keer krijgen.

Ik: Is het niet hebben van bepaalde hulpmiddelen ook een reden waarom u zich dagelijks zorgen maakt?

CL: Nou ik heb eigenlijk niks wat ik mis. Ja, die scootmobiel zou later een uitkomst kunnen zijn maar nu nog niet. Ik mis dus niks en nee, ik maak mij ook niet heel veel zorgen over dat ik dus iets niet heb. Ik red mij aardig zo.

Ik: Oké duidelijk. In hoeverre heeft u uw beperkingen kunnen accepteren?

CL: Ik denk dat niemand dat accepteert, hé?

Ik: Oké, maar in hoeverre beïnvloedt u dat?

CL: Er zijn wel bepaalde punten maar...

Ik: Kunt u daar wat over vertellen?

CL: Nee, dat wil ik niet.

Ik: Oké, dat is prima. Het is goed dat u zelf aangeeft wat u wel en niet wilt vertellen. In hoeverre heeft u zich tijdens het verloop van uw aandoening hulpeloos of verloren gevoeld?

CL: Eigenlijk niet. Dat herken ik niet, ik voel mij niet zo snel zo.

Ik: Als u nou een dag hebt dat u niet zo lekker in uw vel zit. Wat helpt u dan om lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Dan ga ik op de Ipad een beetje spelletjes doen. Patience vind ik erg leuk het is zo verslavend. Verder ben ik er ook niet handig met de Ipad hoor. Kan zeker niet zo snel typen als jij nu doet. Met mooi weer ga ik dan naar buiten. Maar dan moet het weer wel beter worden, het blijft maar koud zo lastig voor de spieren en gewrichten.

Ik: Ja dat klopt, het blijft maar koud het is geen fijn weer. Helpen de hulpmiddelen die u heeft u lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Jazeker, helemaal die tang die gebruik ik voor dingen oppakken en aankleden dit levert mij veel zelfstandigheid op. Heb ook nog een sok-aantrekker dat helpt mij ook.

Ik: Als u een cijfer moest geven mentale gemoedstoestand waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Nou een klein zesje, dat komt toch wel door de ongelukjes die ik heb en dat ik best vaak een dag heb dat het niet lekker gaat en niet lekker in mijn vel zit. Dit vind ik erg vervelend en daar heb ik best veel moeite mee. Heb sneller zo'n dag als ik ook slecht geslapen heb.

Ik: Oké, hoe zouden we het cijfer hoger kunnen maken? Wat zou er dan moeten veranderen?

CL: Als je je echt goed voelt.

Ik: Wat zou u erbij kunnen helpen om je echt goed te voelen?

CL: Als je lekker geslapen hebt en goed je bed uitstapt. Je weet zelf wel als je je bed uit stapt en je loopt moeilijk, dan is het lastig nog wat van je dag te maken. Dit doe ik altijd wel want ik vind niet dat je daardoor een baaldag moet hebben.

Ik: Nee, mooi. In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw leven?

CL: Veel, ik kan niet gemakkelijk naar buiten en mijn ding doen. Verder heb ik natuurlijk hulp nodig met aankleden en ik kan zo moeilijk mijn aandacht erbij houden. Je moet natuurlijk overal je aandacht bij houden, ja, dat lukt niet meer. Ik moet ook altijd 1 ding tegelijk doen anders gaat het mis. Ook in ruimten met meerdere mensen loop ik vast, dat is teveel tegelijk doen.

Ik: Ik hoor het aandacht houden inderdaad vaker bij deze vraag. Erg vervelend dat u hier last van heeft. Toch vind ik dat u dit gesprek nog heel goed kan voeren. Wat helpt u om overdag te functioneren met uw klachten?

CL: De hulpmiddelen helpen mij zodat ik toch meerdere dingen zelf kan doen. Verder natuurlijk de schoonmaakhulp en de verpleging die mij helpen met mijn steunkousen en aankleden. De medicijnen houden mij ook op de been en verder ben ik blij dat mijn zus regelmatig spreek.

Ik: En uhm, voelt u zich gelukkiger dankzij uw hulpmiddelen?

CL: Ja zeker, als ik ze niet had kon ik niks. Het zijn wel ondingen, maar zonder kom ik nergens dus ik ben zeker gelukkiger ik kan mij redden. Eten koken, naar de winkel toe.

Ik: Voelt u zich ook zelfverzekerder als u met uw hulpmiddel buiten loopt?

CL: Nee, door die hand, die trekt helemaal naar binnen toe. Daardoor ga ik met de rollator ook scheef lopen. Zeker die schuine stoepen helpen niet. Dan moet ik steeds corrigeren. En dat mensen kijken, daar trek ik mij niks van aan.

Ik: Oké dat is mooi, maar heeft u het gevoel dat u heel erg voorzichtig moet lopen?

CL: Nou, je moet wel erg oppassen.

Ik: Ja, maar u bent niet bang.

CL: Je moet je voorstellen, ik moet dan én lopen én met de rollator, dus dat zijn twee dingen tegelijk die eigenlijk niet slim zijn. Maar voor mijn evenwicht en been moet het wel op deze manier. Ondanks dat ben ik niet bang te vallen buiten. Ik zie wel wat er gebeurt.

Ik: Zijn er naar uw mening belangrijke hulpmiddelen die u nodig heeft maar niet krijgt?

CL: Ik wacht nog op twee beugels die hier moeten worden aangebracht. Ik kan mijn balkon niet op,

het duurt allemaal zo lang. Een buiten en één binnen. Ik ben daar toch al ruim 6 weken mee bezig.

Ik: Dus u weet nog niet of u het gaat krijgen?

CL: Ik heb er een keer over gebeld en toen konden ze er niks over zeggen en moest ik maar afwachten. Maar het is allemaal zo complex en ingewikkeld dat ik ook allemaal niet weet hoe het zit...

Ik vind het vooral een super stom systeem.

Ik: Wat vindt u dan het vervelendste aan het systeem?

CL: Dat ik steeds van die domme antwoorden krijg en het gevoel krijg dat je aan het lijntje wordt gehouden tot je het zelf uiteindelijk maar koopt. Ze geven het gevoel dat je een zeur bent. Ik denk dan: "waar hebben we het toch over het zijn maar twee beugels". Mijn drempelhulpen heb ik 3 maanden op moeten wachten, het was met de rollator geen doen zo. Zowel voor als achter het ging eigenlijk niet, maar ja ik moest de deur uit. Ze schoten gewoon niet op. Mijn vorige ergotherapeut zag het probleem ook niet. Nou ja, heel lang gesproken voordat ze het zag.

Ik: Jeetje wat vervelend hé, eigenlijk hadden ze het gewoon erin moeten zitten toen u thuis kwam uit het revalidatiecentrum.

CL: Ja, vroeger ging je natuurlijk gewoon naar een verpleeghuis en nu leef je veel langer zelfstandig.

Ik: Vindt u het prettig dat u hier zo woont, of had u liever naar een verpleeghuis gewild?

CL: Nee, alsjeblieft niet. Ben blij dat ik zelfstandig woon, wel met wat hulp, maar het is prima zo. Maar het is wel heel erg raar dat als je thuis komt, je jezelf niet kan redden en nog maanden moet wachten op de juiste spullen. Dat moet gewoon klaar zijn als je thuis komt...

Ik: Ja, dat ben ik met u eens. Het kan niet zo zijn dat u elke keer uw rollator moet tillen.

CL: Dan vragen ze: "kan je familie niet helpen?". Jah hallo zeg, als je ouder wordt, wordt je familie een stuk kleiner dus hoe kunnen ze dat nou van mij verlangen?

Ik: Is ook raar. Acht u deze woning geschikt om "oud" te worden?

CL: Red ik nog wel een aantal jaar.

Ik: Oké, een aantal jaar. Maar denkt u als u beperkingen wat achteruit gaan dat u zich dan nog redt hier?

CL: Dat weet ik niet, ik weet niet wat ik krijg aan beperkingen natuurlijk, maar ben bang van niet.

Ik: Zijn er naast de twee handvaten dat u het balkon op kan, nog meer dingen die u mist in uw woning?

CL: Nee, eigenlijk niet, nee.

Ik: Als u uw lichamelijke gesteldheid een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Een 7, Ik kan mijzelf aardig redden. Ik kook gewoon zelf. Wat wil je nog meer?

Ik: Als we die nog hoger zouden willen krijgen, hoe zouden we dit kunnen doen?

CL: Ja, dat weet ik niet hoor.

Ik: Oké, dat geeft niet. Heeft u zelf inspraak gehad in het verkrijgen van uw hulpmiddel?

CL: De ergotherapeut heeft voor deze trippelstoel gezorgd. Het is een leen stoel deze is dus gewoon hier neergezet. Hij zit ook niet lekker. Ik krijg nog een andere, daarbij ben ik opgemeten.

Ik: Wat vindt u zelf belangrijk bij het verkrijgen van een hulpmiddel?

CL: Toch wel dat ik kan kiezen welke kleur en stof en eventueel het model als meerdere dingen eventueel geschikt zijn. Dat er meer naar mij gekeken wordt i.p.v. het standaard wordt gedaan.

Ik: Zou u meer tevreden zijn over hulpmiddelen waar u zelf deze inspraak heeft gehad?

CL: Ja uiteraard, ik moet er wel in zitten en anderen zien mij ermee, dus ik zou er ook makkelijker mee de straat op gaan.

Ik: Dat geeft u duidelijk weer. Zou u meer inspraak willen over uw eigen leven?

CL: Nou best wel, eerst kwam de thuiszorg om half 11 in de avond. Dat is erg laat zeker als ze soms te laat komen. Ze hadden zelf die tijd bedacht omdat dit voor hun het beste in het schema paste, maar met mij is dat nooit overlegd. Uiteindelijk heb ik aangegeven dat dit voor mij niet goed werkte en hebben ze geschoven, maar weer niet in overleg het is nu wel een betere tijd, maar die hebben ze weer zelf aangedragen. Ik snap dat ze meer cliënten hebben maar ze zouden best wel wat meer mogen vragen aan de persoon zelf. Wat die prettig vindt en daarbinnen dan binnen hun schema de beste optie te vinden.

Ik: U geeft het heel duidelijk weer wat u vervelend vindt. Durft u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen te verkondigen?

CL: Ja!

Ik: Zijn er ook situaties waarin u dit lastiger vindt?

CL: Nee.

Ik: Heeft u voldoende zeggenschap over de plek waar u woont?

CL: Ik heb altijd kunnen wonen op de plek waar ik wilde.

Ik: Als u, de ervaren zeggenschap over uw leven een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Een 7, ik kan zelf bepalen wat en wanneer ik eet en drink en hoe laat ik mijn bed in ga in de avond. Uitstappen kan ik niet bepalen dus dat zou verbeterd kunnen worden.

Ik: Als het naar een 8 kan, wat moet er dan veranderen?

CL: Nou, dat kan gewoon niet, want heb niet het idee dat dat gerealiseerd kan worden als mijn beperkingen blijven bestaan.

Ik: Dan was dat mijn laatste vraag alweer. Heeft u nog aanvullingen, dingen die ik niet heb gezegd maar die u nog wel aan mij kwijt wilt?

CL: Ik heb verder geen aanvullingen. Kunt u nu wat verstellen over uw handicap?

Ik: Vertel over mijn handicap...

Interview: man, de ziekte van Parkinson, 76 jaar.

Ik: Het is fijn dat u mee wil doen aan dit interview. Ik wil vandaag veel over u weten, maar ik begin eerst met wat algemene vragen zodat ik wat achtergrondinformatie over u heb. Wat is uw leeftijd?

CL: Ik ben 76 jaar.

Ik: Oké, welke opleiding heeft u genoten?

CL: Na de lagere school moest ik op het familiebedrijf aan het werk.

Ik: Oh, wat was dat voor een bedrijf?

CL: Dat was een boerenbedrijf, we hadden koeien en een paar varkens.

Ik: Oké, leuk dat u daar meehielp. Hoe lang woont u al in deze woning?

CL: Uuhm, ik woon inmiddels zo'n 16 jaar in deze woning.

Ik: Dat is al een lange tijd. Zou u wat meer over uzelf kunnen vertellen?

CL: Ja, ik ben getrouwd, maar mijn vrouw is 3 jaar geleden overleden. Dus nog best wel een korte tijd. We hebben samen 3 kinderen en die zijn inmiddels allemaal wel groot. Tjah, wat zou u nog meer willen weten?

Ik: Wat vervelend van u vrouw. Heeft u nog hobby's?

CL: ik vind het leuk om een boek te lezen en dit doe ik erg vaak. Verder kijk ik veel tv. Maar wat ik altijd erg leuk was om te gaan vissen, dit deed ik eerst altijd zelf maar toen dat moeilijker ging, ging ik vaak met mijn zoon. Maar dat gaat nu ook niet meer en dat mis ik wel. Oh ja, dat is niet echt een hobby of toch wel, ik heb een postzegelverzameling. Over de jaren heb ik al een grote verzameling maar je kunt natuurlijk niet genoeg hebben.

Ik: Wat leuk van uw postzegelverzameling. Ik vind dat ook een hobby hoor. U gaf aan dat u vaak ging vissen en later met u zoon maar dat dit niet meer lukt, waardoor lukt dit niet meer?

CL: Dit lukt niet meer door mijn klachten die ik heb bij Parkinson. Door het trillen krijg ik het aas er niet meer op het haakje en daarbij kan ik niet zo goed meer lopen of lang staan. Ook zitten op een stoel die niet goed zit gaat maar heel kort.

Ik: Wat vervelend ik snap dat het hierdoor...

CL: Ja, ik ben ook zo snel moe! Daardoor hou ik het ook niet meer vol.

Ik: Dus naast uw lichamelijke klachten wordt u ook belemmerd door uw vermoeidheid. Erg vervelend. U zei al dat u de ziekte van Parkinson heeft, heeft u nog meer aandoeningen?

CL: Naast de ziekte van Parkinson heb ik nog suikerziekte. Maar dit is van de ouderdom hoor, de Parkinson vind ik het allervervelendst.

Ik: Oké, dat is duidelijk. Hoe lang weet u al dat u de ziekte van Parkinson heeft?

CL: De diagnose heb ik nu 5 jaar. Ik had daarvoor al wel, uuhm, ik denk een jaar klachten. Maar ze wisten niet wat het was.

Ik: U gaf net al aan dat u lichamelijke enkele klachten heeft en u erg vermoeid bent. Heeft u nog meer beperkingen?

CL: Nou, ik gaf al aan dat lang lopen en lang staan moeilijk is. Dit geeft natuurlijk problemen op veel verschillende gebieden. Ik ga niet meer zo makkelijk naar de winkel of een dagje weg. Verder dan natuurlijk die vermoeidheid. Ik kan gewoon veel korter iets doen of de deur uit. Ik vind het zo lastig want als ik echt vermoeid word, wordt mijn concentratie ook minder het kan dus zijn dat het gesprek niet helemaal lukt.

Ik: U doet het nu hartstikke goed en als het niet meer lukt dan mag u dat gewoon aangeven. Dat is geen probleem. En dan kom ik nog een keer terug voor de rest van het gesprek.

CL: Dat gaf je inderdaad al aan, dat is fijn.

Ik: Dat is geen probleem. Welke artsen en therapeuten bezoekt u nog voor uw aandoening?

CL: Voor mijn Parkinson kom ik nog bij de neuroloog. Ik heb al een tijdje medicatie en regelmatig kijkt hij of mijn medicatie nog goed is. Inmiddels werkt dit steeds minder goed dus heb ik binnenkort weer een afspraak om te kijken of er nog andere mogelijkheden voor mij zijn.

Ik: Fijn dat de neuroloog alles in de gaten houdt. Komt u ook nog bij therapeuten?

CL: Ik heb een fysiotherapeut, die helpt mij om toch wat met mijn stabiliteit te doen. Dat is natuurlijk erg belangrijk. Daarbij doe ik af en toe ook wat op de apparaten met gewichten en dergelijke.

Ik: Goed dat de fysiotherapeut u hierin kan ondersteunen. Zijn er nog meer mensen betrokken bij uw aandoening?

CL: Ik woon dan alleen, maar ik ben heel erg blij met mijn buurvrouw. Ze komt regelmatig langs en kookt af en toe voor mij. Verder neemt ze wel eens een boodschap mee voor mij. Dat zijn gewoon

fijne dingen. Verder komt mijn zoon wel, die helpt vooral met klusjes in de tuin of met de zwaardere klussen die ik niet meer kan doen. Dan heb ik natuurlijk nog mijn dochter die komt ook regelmatig zij woont nog dichterbij dan mijn zoon en zij helpt met wat dingen schoonmaken. Vooral de grote klussen komt de hulp niet aan toe. Oh ja, mijn zoon en dochter doen samen de financiën voor mij. Dit vind ik al een tijd erg lastig, ik vergeet ook wel eens rekeningen te betalen.

Ik: Het lijkt mij erg prettig dat uw buurvrouw, zoon en dochter erg betrokken zijn en u helpen met deze dingen. U geeft ook aan dat uw hulp niet overal aan toe komt. U heeft dus een hulp in de huishouden?

CL: Ja ik heb inderdaad hulp in de huishouding, maar die doet geen dingen als ramen lappen of de keuken een grote beurt geven. Dat kost zoveel tijd, dan heeft ze geen tijd meer om mij op andere vlakken te helpen. Verder heb ik ook dagelijks iemand die mij helpt met aankleden en drie keer per week helpen ze mij met douchen.

Ik: Het zelf aankleden is voor u dan ook erg lastig. Wat vervelend. Maakt u ook gebruik van hulpmiddelen?

CL: Ja, hier maar ik wel gebruik van. Ik heb geprobeerd om met een rollator te lopen maar dit kreeg ik niet goed voor elkaar, dit zou mij de meeste stabiliteit geven tijdens het lopen. Ik heb met de fysiotherapeut geoefend, maar dit werkte niet. Ik loop nu met een stok. Dit is dan nog de beste oplossing. Bij een lange afstand maak ik gebruik van een rolstoel, maar deze kan ik niet zelf duwen dus hiermee moet ik geholpen worden.

Ik: Wat vervelend dat een rollator niet ging, wel fijn dat u daar een alternatief voor gevonden heeft. Heeft u verder in huis nog aanpassingen?

CL: Ik heb in huis een douchestoel in de badkamer. De stoel waarin ik zit is een sta-op-stoel, dit is voor mij wel zo makkelijk. Oh ja dat is niet echt in huis maar ik heb ook nog orthopedische schoenen. Mijn woning is gelukkig al gelijkvloers dus dit scheelt. Ik maak ook gebruik van een handvat bij de wc en ik heb een verhoogd toilet.

Ik: U heeft dus aardig wat hulpmiddelen in huis. Dit waren de algemene vragen nu wil ik graag verder gaan met een ander onderdeel. Kunt u mij vertellen hoe uw sociale netwerk eruit ziet?

CL: Ja, mijn zoon en dochter komen regelmatig, zoals ik je al vertelde. Verder komt natuurlijk de buurvrouw regelmatig.

Ik: Ja, dat vertelde u inderdaad. Zijn er nog meer mensen die u rekent tot uw sociale netwerk?

CL: Oh ja, ik heb veel contact met mijn zus. Ze komt niet vaak langs hoor, maar als ze komt gaan we vaak een kopje koffie drinken in het dorp. Dat vind ik altijd erg gezellig. Verder heb ik nog een vriend die ik al jaren heb. Die komt vaak wel op bezoek en gaan we vaak wel even samen naar buiten als hij er is. Hij heeft zelf ook wat lichamelijke klachten, dus daardoor kunnen we het makkelijker aanpassen aan elkaar.

Ik: Dat is leuk dat u nog meer mensen heeft in uw netwerk. Kunt u op een gemakkelijke manier beroep doen op anderen?

CL: Ja, dat gaat wel goed. Ik kan sowieso mijn dochter en zoon altijd wel bellen en die komen dan toch ook wel langs. Ik wil de buurvrouw niet verder lastig vallen, maar ik denk dat als ik die zou vragen iets voor mij te doen dat ze dit geen probleem zou vinden. Maar vooral mijn zoon en dochter kan ik altijd wel bellen.

Ik: Dat is prettig dat u gemakkelijk contact...

CL: Ja, dat vind ik ook. Je hoort zo vaak anders hé.

Ik: Dat klopt. In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw sociale leven?

CL: Ja, die beïnvloedden het toch wel erg.

Ik: Kunt u daar meer over vertellen?

CL: Ja hoor, ik heb dat vissen natuurlijk al genoemd, maar verder weet ik nooit hoe ik opsta. Ik moet daardoor regelmatig wel eens iets afzeggen en dat vind ik altijd erg vervelend, ook voor mijn omgeving. Maar dat is gewoon niet anders. Verder vind ik het erg lastig dat ik niet meer zo goed in drukke ruimtes kan zijn omdat ik gewoon de aandacht niet lijk te kunnen verdelen, daardoor ben je toch beperkt in wat je gaat doen...

Ik: Ik snap dat, dat erg lastig is voor u. Als u er behoefte aan zou hebben, hoe zou uw sociale netwerk dan kunnen worden vergroot?

CL: Ik was vroeger altijd heel erg sociaal en had ik veel vrienden en altijd wel iets te doen. In die tijd zijn er een aantal overleden, maar je raakt elkaar ook gewoon kwijt. Dat is erg jammer, maar nu vind ik dat wel goed zoals het is. Ik heb gewoon geen energie voor meer contacten. Ik denk dat als ik het zou willen vergroten, ik dan zelf meer op plekken moet komen waar ik nieuwe mensen kan ontmoeten,

maar dat lukt gewoon niet. Je moet er met meer contacten echt in investeren en dat lukt mij niet.

Ik: Oké, dat is duidelijk. U zou het wel willen maar heeft hier geen energie voor, vat ik het dan goed samen?

CL: Ja, dat is het precies.

Ik: Oké, heeft u het gevoel dat u met uw hulpmiddel gemakkelijker deel uitmaakt van de samenleving?

CL: Ja, dat denk ik wel. Zonder de orthopedische schoenen kan ik eigenlijk al helemaal niet meer lopen. Mijn stok helpt mij ook maar toch mis ik wel wat stabiliteit waardoor ik eigenlijk toch nog aan de arm van iemand anders zou willen lopen. Dus meestal ga ik met iemand naar buiten. Het wisselt heel erg hoe ik mij voel. De rolstoel vind ik gewoon lastig, ja het helpt om er toch vaker mee de deur uit te komen, maar dat kan ik nog niet zelf. Dus ik kom wel meer buiten en kan ook iets makkelijker meedraaien met mijn hulpmiddelen, maar is nog niet zo zelfstandig als ik zou willen.

Ik: Het is fijn dat het u wel iets oplevert maar erg vervelend dat het nog niet optimaal is.

Als u uw sociale contacten en netwerk een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Dat is een lastige vraag, ik denk dat ik het een 6 geef.

Ik: Oké, een 6. Kunt u uitleggen wat die 6 is voor u?

CL: Die 6 komt omdat ik best wel wat mensen om mij heen heb, maar ik toch merk dat ik weinig energie en mogelijkheden heb om meer te doen iets wat ik wel graag zou willen. Dan was hij wel hoger geweest als ik daar meer energie voor had.

Ik: Oké, dat kan u toch duidelijk verwoorden. Heeft uw aandoening tot gevolg dat u hier dagelijks zorgen over heeft?

CL: Nee, dat niet.

Ik: Dat is fijn. Is het niet hebben van bepaalde hulpmiddelen een reden waarom u zich dagelijks zorgen maakt?

CL: Nou, dat toch wel. Het wordt allemaal steeds lastiger om dingen zelf te doen. Ik wil niet steeds afhankelijker worden. Misschien zou mij een scootmobiel mij nog wel kunnen helpen. Maar ze hebben eigenlijk aangegeven dat ik die niet krijg en ik kan het zelf niet kopen.

Ik: U geeft aan dat ze zeggen dat u hem niet krijgt...

CL: Ja, dat is de gemeente hé, die doet moeilijk over alles. De rolstoel kreeg ik dan nog wel, maar als ik aangeef dat ik daar zelf niet veel mee kan, dan komen ze ook niet met een alternatief.

Ik: Oké, dat wilde ik inderdaad vragen of het de gemeente betrof. Wat vervelend dat de gemeente zo'n standpunt inneemt en u hier zich veel zorgen over maakt. In hoeverre heeft u uw beperkingen kunnen accepteren?

CL: Dat gaat best goed. Ik heb het er wel eens moeilijk mee, maar is dat niet normaal?

Ik: Ja, dat lijkt mij niet raar, dat u het soms best moeilijk vindt. Wat zijn nou de moeilijkste momenten voor u?

CL: Nou, toch wel een dag dat het allemaal niet wil en als ik weer wat nieuws in moet leveren. Dat vind ik gewoon erg moeilijk.

Ik: Oké, dat begrijp ik, dat zijn ook lastige momenten. In hoeverre heeft u zich tijdens het verloop van uw aandoening hulpeloos of verloren gevoeld?

CL: Ik ben niet echt een doemdenker, dus dat herken ik niet direct. Ik ervaar wel eens eenzaamheid na een doktersafpraak die dan niet zo positief uitvalt. Dan moet ik daar toch alleen mee dealen want ik zit dan toch weer alleen thuis.

Ik: Eenzame gevoelens zijn natuurlijk ook erg vervelend. Als ik het goed begrijp ervaart u dit vooral op de moeilijke momenten?

CL: Ja, dit klopt. Op de dagen die ik niet als leuk ervaar zou iemand anders kunnen helpen met afleiding.

Ik: Dan geeft u meteen al een beetje antwoord op mijn volgende vraag, wat helpt u om lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Onder de mensen zijn helpt dan en ook als de zon schijnt, dan probeer ik toch even naar buiten te gaan en wat zon te voelen. Ik zet ook regelmatig de tv aan met maar gewoon programma's. Ik kijk dan niet echt maar dit geeft mij wel afleiding.

Ik: Dus u zoekt vooral afleiding.

CL: Ja, dat klopt.

Ik: Dat is duidelijk. Helpen u hulpmiddelen om lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Uuhm, nou, ik kan er wel makkelijker mee naar buiten dan zonder en dat is toch iets wat ik dan wil

als de zon schijnt. Dus ik denk het wel, ja.

Ik: Fijn om te horen. Als u een cijfer moest geven over uw mentale gemoedstoestand waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Mentale gemoedstoestand, dat is toch hoe je in je vel zit?

Ik: Ja, klopt de voorgaande vragen hadden hier verbinding mee.

CL: Oh, dan geef ik het een 7.

Ik: Kunt u omschrijven waar die 7 voor u uit bestaat?

CL: Ja, die 7 komt omdat ik mij niet de hele dag zorgen maak en best vaak lekker in mijn vel zit. Maar sommige dagen zijn niet leuk en dat drukt het cijfer toch wel.

Ik: Dat is logisch. Hoe zou deze 7 een 8 kunnen worden?

CL: Ik heb eigenlijk geen idee, ja, minder klachten, maar dat kan niet zoals het nu is.

Ik: Oké, in welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw leven?

CL: Mijn leven wordt toch wel erg beïnvloed. Ik was altijd erg sociaal en dat gaat gewoon minder, eigenlijk heb ik alles eerder al wel benoemd. Het is allemaal gewoon lastiger geworden om zelf alles te doen en om de deur uit te gaan. Toch probeer ik wel te genieten van wat nog gaat, omdat het ook maar zo kan verslechteren.

Ik: U heeft er inderdaad al heel veel over verteld maar ik dacht mogelijk schieten u er nog meer dingen te binnen. Voelt u zich gelukkiger dankzij uw hulpmiddelen?

CL: Ja, ik denk dat het mij toch ook wel gelukkiger maakt. Ik schaam mij er in ieder geval niet voor alles, waardoor iets gemakkelijker gaat vind ik positief en pak ik met beide handen aan. Dus het maakt alles net gemakkelijker en dat helpt wel in het ervaren van geluk.

Ik: Kunt u mij vertellen wat geluk voor u is?

CL: Ja, geluk is niet alleen voor mijzelf, maar ook dat het met de mensen in mijn omgeving goed gaat en ze met plezier van het leven kunnen genieten. Het is voor mij dus heel erg breed.

Ik: Duidelijk, voelt u zich zelfverzekerder met uw hulpmiddelen?

CL: Ja, ik voel mij wel zelfverzekerder dat ik toch iets meer stabiliteit heb, al is het natuurlijk niet optimaal, het helpt mij toch wel.

Ik: U gaf al aan eerder in het gesprek dat u graag een scootmobiel zou willen, maar u deze niet krijgt van de gemeente. Zijn er nog meer hulpmiddelen die u niet krijgt maar wel nodig heeft?

CL: Die scootmobiel inderdaad. Naast de scootmobiel mis ik ook een deur die gemakkelijk open gaat bij mijn berging. Ik heb een kleine berging, maar die krijg ik zelf eigenlijk niet open. Dus ik kan zelf bijna niet bij mijn opgeslagen spullen. Dit heb ik wel gevraagd, maar ze zeggen je komt er zo weinig dan moet u maar om hulp vragen. Maar dat vind ik zo'n rare gedachte dat je altijd maar om hulp moet vragen. Je wilt toch zo zelfstandig mogelijk blijven.

Ik: Ik snap heel goed dat u zo zelfstandig mogelijk wil blijven. Wat vervelend dat uw gemeente dit ook niet wil regelen voor u. Vindt u uw woning geschikt om "oud" in te worden?

CL: Uuhm nou, ik ben al best oud natuurlijk en ik red mij nu toch nog best goed. Dus ik denk het wel.

Ik: Als u nog meer beperkingen zou krijgen zou u woning dan ook nog geschikt voor u zijn?

CL: Ik denk het wel, als ik dan bijvoorbeeld een keuken zou kunnen krijgen waar ik onder kan ofzo, want dat wordt nu een steeds groter struikelblok. Ik gebruik wel een stoel bij de kookplaat, maar je kunt je benen zo moeilijk kwijt en dit wordt met de dag moeilijker, dus dat is dan wel belangrijk.

Ik: Oké, dat beschrijft u duidelijk. Mist u nog meer in uw woning?

CL: Nee, eigenlijk heb ik alles nu al benoemd.

Ik: Ik snap het. Als u uw lichamelijke gesteldheid een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Nou, deze belemmert mij toch wel het meeste hoor. Zo vervelend, mag ik een onvoldoende geven?

Ik: U mag het cijfer geven wat u wilt, ik ben benieuwd hoe u dit ervaart.

CL: Oké, dan geef ik het toch een 4. Dit omdat het mij zo enorm belemmert in de dingen die ik graag wil doen en dat is gewoon heel erg lastig.

Ik: Die 4 geeft zeker een duidelijk beeld. Hoe zou dit verhoogd kunnen worden?

CL: Natuurlijk met minder lichamelijke klachten.

Ik: Dat begrijp ik, maar zijn er nog meer dingen die u kunnen helpen?

CL: Ik denk toch door de juiste hulpmiddelen wel te krijgen, zodat ik minder met mijn beperkingen wordt geconfronteerd en veel meer zelf kan doen en ondernemen. Dan zou het echt veel minder zwaar voor mij wegen, tuurlijk nog steeds vervelend maar beter mee om te gaan.

Ik: Het is begrijpelijk dat, als u minder wordt geconfronteerd met uw beperkingen, dat het dan minder zwaar weegt. U gaf al aan dat u wel een rolstoel heeft van de gemeente. Heeft u zelf inspraak gehad bij het verkrijgen van dit hulpmiddel?

CL: Inspraak, niet bepaald, nee...

Ik: Kunt u hier een voorbeeld van geven?

CL: Ja, ze komen dan praten en dan zeggen ze: "u krijgt deze rolstoel", maar vervolgens hoor je hele lange tijd niks dan bel je een keer en zorgen ze dat er een soort bedrijf komt iemand die veel zou weten van de hulpmiddelen. Ik had een man die langskwam en die heeft op deze stoel wat opgemeten en een week of 6 later werd er een rolstoel neer gezet. Het was gewoon: "dit is hem en ik wens u er veel plezier mee", ze hebben niet gekeken of die paste en dergelijke. Ze zetten hem neer en gingen er weer vandoor.

Ik: Dat is zeker geen voorbeeld van dat u inspraak hebt gehad, nee..

CL: Nee klopt, ik vind het maar onbeschoft. Ik zit helemaal niet goed in de stoel en mijn zoon heeft de voetenplaten nog bij moeten stellen. Die stonden veel te hoog waardoor ik echt niet prettig zat. Ook het kussen is maar een harde plaat. Maar goed ik heb in ieder geval een rolstoel dus je hoort mij niet. Ik kan er mee naar buiten als ik met iemand weg ga.

Ik: Wat vervelend dat het zo gegaan is en uw stoel niet goed zit.

CL: Klopt, maar als ik er iets van zeg nemen ze hem misschien wel in. Hij is immers niet voor de gehele dag, maar toch de manier waarop en hij zit niet lekker. Ik doe het er maar mee ik stop overal kussens tussen en dergelijke.

Ik: Ik snap dat u hier van baalt. Wat had u dan erg belangrijk gevonden bij het verkrijgen van uw hulpmiddel, kunt u dit onder woorden brengen?

CL: Ze hadden op zijn minst met mij in gesprek mogen gaan en moeten kijken of hij echt wel bij mij past. Dan had ik bijvoorbeeld al aan kunnen geven dat het kussen veel te hard is en dat ook heel gevoelig gebied is voor mij. Ook de rug zit niet fijn en de armleuningen kunnen niet hoog genoeg. Er is gewoon echt niet naar mij gekeken en dat had veel gedoe gescheeld. Dan had ik er met meer plezier gebruik van gemaakt en ze behandelen je nu gewoon niet als een mens.

Ik: U noemt daar al een heleboel dingen op die u van belang vindt en u heeft wel gelijk. U geeft het eigenlijk al aan maar u was meer tevreden geweest als u inspraak had gehad?

CL: Ja dat klopt, als er tenminste dan ook naar mij geluisterd zou worden. Dat is dan natuurlijk ook nog belangrijk.

Ik: Ja, dat klopt. Bent u dan ook meer tevreden over uw wandelstok die u zelf heeft gekocht, dan uw rolstoel?

CL: Ja, dat klopt, ik heb eerst wat wandelstokken geprobeerd en toen zelf iets aangeschaft waar ik wat mee kan. Daarnaast hebben we zelf er nog iets op gemaakt, zodat het nog beter werkt voor mij. En dat kan ook niet met de rolstoel omdat hij niet van mij is.

Ik: Dat snap ik. Heeft uw leven meer zin gekregen dankzij uw hulpmiddel?

CL: Ja, dat denk ik wel. Omdat ik toch meer kan doen en het zo meer richting heeft.

Ik: Oké, wat is er voor u belangrijk in het dagelijks leven?

CL: Dat ik lekker de dag doorkom, hierbij mij goed voel en dingen zelf kan doen. Daarnaast ook dat ik zelf kan bepalen hoe ik dingen doe en wanneer ik dat doe. Dat gaat nu gelukkig best goed, al zou ik het natuurlijk altijd meer willen. Maar met de lichamelijke klachten die ik heb, heb ik de maximale vrijheid binnen mijn mogelijkheden.

Ik: Fijn dat u toch veel zelf kan bepalen. U geeft eigenlijk al aan dat u meer inspraak zou willen hebben in wat en wanneer u dingen doet, klopt dit als ik dat zo zeg?

CL: Ja deels, ik wil inderdaad wel meer inspraak over wanneer en hoe ik de dingen doe. Ik heb natuurlijk de thuiszorg. In het begin ging dit helemaal niet goed. Ze bepaalden zelf de tijden en dus ook hoe laat ik klaar was om op pad te gaan dit was voor mij gewoon niet fijn, maar ik denk: "ze hebben het al zo druk dus ik zeg er niks van". Uiteindelijk heeft mijn zoon voor mij aan de bel getrokken, omdat hij dit toch niet vond kunnen. Gelukkig heeft hij dit gedaan, daarna is het beter geworden. Ze hebben meer overlegd met mij en ze komen wel eens te laat, maar goed dat kan een keer gebeuren. Daardoor is mijn leven echt prettiger geworden en had ik meer inspraak al heb ik liever geen thuiszorg natuurlijk.

Ik: Fijn dat het met de thuiszorg beter is geregeld. Goed dat u zoon dit gemeld heeft en dat het toch anders kon. Durft u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen te verkondigen?

CL: Ja hoor, dat gaat best goed. Behalve tegen de gemeente of thuiszorg. Ik heb dan zoiets: "ik ben al

zo lastig, laat maar”.

Ik: Toch is het ook belangrijk dat u het ook prettig heeft, toch?

CL: Ja, dat is wel waar. Misschien moet ik daar ook wat meer voor mijzelf opkomen.

Ik: Ik denk dat dit best mag. Heeft u voldoende zeggenschap over de plek waarop u woont?

CL: Ja hoor, dat bepaal ik gelukkig helemaal zelf. Er heeft nog nooit iemand gezegd dat ik ergens niet mocht wonen.

Ik: Dat is fijn om te horen. Als u de ervaren zeggenschap over uw leven een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Nu het met de thuiszorg is veranderd, toch wel een 7. Ik kan veel zelf bepalen, maar ja ik geef het geen hoger cijfer omdat ik door mijn beperkingen niet alles zelf kan. En met hulp vragen heb je gewoon niet de vrijheid om alles zelf te bepalen.

Ik: Dat klopt. Dit was de laatste vraag van het interview. Heeft u nog vragen of tips?

CL: Nee, ik vond het een prettig interview en de vragen waren gewoon goed te beantwoorden.

Ik: Dat is fijn om te horen. Bedankt voor het compliment.

CL: Ik heb toch nog een vraag, wilt u mij misschien wat vertellen over waarom u in de rolstoel zit?

Ik: Ja, dat is geen probleem. Ik heb verteld waarom en sluit het interview af.

Interview: vrouw, niet aangeboren hersenletsel, 74 jaar.

Ik: Ik ben hier dan dus vandaag omdat ik graag een interview bij u af wil nemen. Ik wil even beginnen met wat algemene dingen, want ik wil graag wat over u weten. Wat is uw leeftijd?

CL: Ik ben 74 jaar.

Ik: Welke opleiding heeft u genoten?

CL: 7 klassen lagere school gehad. Ik ben nog 1 jaar naar de huishoudschool geweest en daarna ben ik gaan werken in de huishouding. Toen ik 17 jaar was heb ik de opleiding voor pedicure. Ik was net 18 jaar toen had ik mijn diploma en 6 weken later ben ik begonnen met mijn eigen praktijk.

Ik: Wat leuk, heeft u die praktijk lang gehad?

CL: Ja, 28 jaar.

Ik: Zo, dat is een lange tijd. Dat liep goed dan denk ik?

CL: In het begin niet, dan het was moeilijk om het hier van de grond te krijgen. Bij ons thuis hadden ze dus een schoenwinkel, dus dat was een beetje een combinatie. Dus dat viel nog wel mee. Omdat ik hier geboren ben, kennen een heleboel mensen mij en dat maakte het ook iets makkelijker, dus uh.

Ik: Wat leuk! Heeft u daarna nog iets anders gedaan?

CL: Nee, ik kwam toen ook al veel op het Agenberg "als je toch niet meer werkt kun je ons wel kunnen helpen". "Ik heb 28 jaar op de klok gelopen ik wil eerst eens een jaartje niks, begin ik mij te vervelen dan kan ik jullie altijd nog komen helpen". Ik heb mij nooit gemeld want ik heb mij nooit verveeld.

Ik: Dus u heeft daarna gewoon lekker genoten van uw eigen dingetjes.

CL: Ja, ik ben daarna gewoon lekker mijn eigen dingen gaan doen. Want het was eerst de bedoeling ik werk zo lang door totdat mijn man met pensioen gaat en toen dacht ik op gegeven moment dat komt niet goed. Want je hebt al die jaren dingen gedaan die je moest doen en dan kom je niet aan de dingen toe die je graag wil doen.

Ik: Nee, dat klopt. Je hebt er natuurlijk minder tijd voor.

CL: Op gegeven moment werd het ook zo druk dat ik dacht: "dit gaat mij te ver". Dat als ik in mijn agenda keek dat ik dacht: "hoe kom ik de week nog door". Toen heb ik gezegd: "ik neem een jaar om af te bouwen". In dat jaar gingen al wat klanten weg dus kreeg ik al de tijd om dingen anders in te delen en dat is mij dus enorm goed bevallen.

Ik: Dat is goed om te horen, leuk dat u dit gedaan heeft. Hoe lang woont u al in deze woning?

CL: Uuhm, 9 jaar.

Ik: Zou u nog meer over uzelf kunnen vertellen?

CL: Ja, ik heb 1 dochter en die is getrouwd met een jongen waarvan de ouders een boekhandel hebben hier schuin tegenover, die hebben ze overgenomen. Hij is enig kind en ze hebben ook weer 1 dochter.

Ik: Oké, jullie zijn dus een kleine familie. Heeft u ook nog hobby's of dingen die u graag doet?

CL: Ik heb wel hobby's, maar die kan ik nu niet meer doen, omdat mijn hand het niet meer goed doet. Ik naaide heel erg graag en breien en handwerken. Verder doe ik lezen heel erg graag. Maar dat is ook moeilijk geworden. Aan mijn linker oog kan ik door het infarct bijna niks meer zien en die rechter was al slecht, door een oogontsteking wat schade heeft gegeven.

Ik: Oh wat vervelend, best veel hobby's die niet meer of moeilijk gaan. Heeft u dan een soort tunnelvisie met uw oog?

CL: Ja, daardoor gaat boeken lezen iets lastiger, maar het wil nog wel. Verder los ik ook graag puzzels op en doe ik aan legpuzzels. Er is nu een groot verschil. Vroeger had ik legpuzzels van 3000 stukjes en nu heb ik legpuzzels van maximaal 300 stukjes, omdat ik het anders allemaal niet meer kan overzien.

Ik: Maar heeft u er dan nog wel plezier aan?

CL: Ja, ik geniet er nog wel erg van hoor, ik vind het heel erg leuk om te doen. Mijn dochter verkoopt dan die puzzels die zoekt er nog eens wat voor mij op. Zegt ze: "dit is wel een geschikte voor jou". Het moet ook niet te moeilijk zijn, dan overzie ik het ook niet meer. Ik moet ze hebben met veel kleuren en veel contrast, dan overzie ik het beter.

Ik: Mooi, fijn dat u puzzelen zo leuk vindt. U zei net al dat u een CVA heeft gehad en u gaf aan dat u hand...

CL: Mijn hand doet niks. Ik ben zo ver dat ik mijn handen weer kan bewegen, heb een tijdje zo'n apparaatje gehad waarmee ik probeerde of het nog een beetje wilde, maar ik had daar niks aan, dus liet het maar zo.

Ik: Hoe lang is uw CVA geleden?

CL: 7,5 jaar geleden.

Ik: En toch maakt u wel vooruitgang met uw hand?

CL: Jawel, ik gebruik hem nu ook meer als ik iets moet snijden, dan leg ik hem er bijvoorbeeld op. Dan klem ik met de duim en dan snijd ik dus.

Ik: Heeft u naast u hand nog andere klachten na uw CVA?

CL: Ik heb een beugel om mijn been tot aan mijn schoen, want mijn voet trekt helemaal krom naar binnen toe. Ik heb ook steunkousen. Als ik boodschappen ga doen, dan neem ik een rollator mee en in huis loop ik nog gewoon zonder. Dan heb ik genoeg aan mijn beenbeugel.

Ik: Nou ben ik wel benieuwd, welke artsen en therapeuten ziet u nog voor uw aandoening?

CL: Na mijn revalidatie traject in Deventer ben ik naar Apeldoorn gegaan voor mijn fysiotherapie training. Omdat het chronisch is gaat mijn therapie nog wel even door. Zoveel tijd dat het nu geleden is, verwacht ik niet dat het nog veel beter wordt, maar ik kan wel op deze manier behouden wat ik heb. Ik zie verder geen artsen of therapeuten meer. Een ergotherapeut kan ik wel altijd nog bellen.

Ik: U man zal u ongetwijfeld helpen met uw...

CL: Nee, ik kan alles nog zelf. Ook eten koken en zo. Douchen helpt hij wel bij, want ik ben een keer gevallen onder de douche en daar zijn wij ook van geschrokken. Dus helpt hij mij.

Ik: Fijn dat u zo zelfstandig bent en alles nog kunt.

CL: Ja nou ja, ik ben ook wel een beetje eigenwijs hoor!

Ik: Haha, dat moet je soms ook zijn toch? Welke hulpmiddelen gebruikt u allemaal?

CL: Nou, die beenbeugel en als ik naar buiten gebruik ik een rollator. Verder heb ik ook nog een rolstoel en we hebben een aangepaste fiets, een tandem met elektrische ondersteuning. Ik gebruik ook nog een trippelstoel.

Ik: Heeft u verder nog aanpassingen in de woning zelf?

CL: Ik heb een beugel in de wc om makkelijker op te kunnen staan en mij vast te houden. In de douche heb ik er ook één zitten en verder heb ik dan nog een verplaatsbare douchestoel. Verder is afgesproken dat als ik wil koken of douchen mijn man er altijd moet zijn. Als extra back up, mocht er iets mis gaan. Verder heb ik geluk dat toen ik hier naartoe verhuisde ik alles eigenlijk opnieuw aan moest schaffen en toen heb ik al voor inductie gekozen. Want ik word alleen maar ouder, dus ik denk met die pannenlappen over het gasfornuis wordt steeds gevaarlijker. Toen moest ik natuurlijk andere pannen hebben en nu heb ik pannen waarbij als je deksel omdraait de deksel onder de oren blijft hangen, dan zit er een spleet daardoor kan je zo afgieten zonder dat de deksel los komt van de pan. Dat is zo handig!

Ik: Dat klinkt als enorm handige pannen. Goed dat u die heeft gevonden.

CL: We hebben er met de inrichting van het huis ook rekening mee gehouden dat je ouder wordt. Geen vloerbedekking of losse kleden want je begint alleen maar te prutsen en de kans is zo groot dat je dan valt. Tevens ga je ook morsen en ziet je tapijt er binnen de kortste keren niet meer uit.

Ik: Goed dat u daar zelf al over heeft nagedacht.

CL: Ja, ik heb met de pedicure zo vaak gezien dat mensen te lang wachten met zich op te geven voor een woning die beter bij de leeftijd en beperkingen past, dat ik dacht: "dat moeten wij goed regelen". Ik zei dan ook tegen mijn klanten: "regel het nou, heb je het al gedaan straks moet het snel en gaat de ene hier heen en de ander daarheen omdat er geen plek is en dan ben je al zo lang getrouwd geweest en dan moet je alsnog uit elkaar". Ze zeiden aldoor: "nee, dat kan nog wel, er komt wel een oplossing". Dus wij wilden dit goed regelen.

Ik: Dit waren een beetje de algemene vragen. Hoe ziet u sociale netwerk eruit?

CL: De vrienden die we vanaf het begin hebben, hebben we allemaal nog. Ik heb best wel een groot netwerk. Ik heb vier vriendinnen dit zijn oude buurvrouwen. We komen één keer per maand bij elkaar en we leggen allemaal geld in en dan gaan wij één keer per jaar op vakantie met elkaar. Nu ik dit heb gehad, gaat mijn man die week ook op vakantie. Hij zoekt dan de zon op. Vroeger gingen we altijd met de bus op vakantie maar sinds mijn infarct zeg ik: "ga mooi met zijn allen. Dan hoeven jullie geen rekening met mij te houden". Dan zeggen mijn vriendinnen: "nee, dat doen we niet, we zoeken iets op waar we mooi zijn allen naartoe kunnen". En dat is dus een huisje geworden.

Ik: Familie, heeft u daar een goede band mee?

CL: Die er nog zijn, zeker.

Ik: Kunt u op een eenvoudige manier beroep doen op uw sociale netwerk?

CL: Nou, eigenlijk is dat nog nooit echt nodig geweest. Ik red het altijd met mijn man en anders vraag

ik mijn dochter even om te helpen.

Ik: Heeft u ook burens waar u hier goed contact mee heeft?

CL: Nou, wij gaan hier altijd heel gezellig met elkaar om. We zijn allemaal tegelijk gekomen. De vrouwen drinken allemaal 1x per maand koffie met elkaar. We wonen hier wel met ouderen onder elkaar, maar het is leuk dat het nog zo kan.

Ik: In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw sociale leven?

CL: Ik hoef eigenlijk nooit een afspraak af te zeggen, dat scheelt. Ik rij ook geen auto meer dat komt door de hand en het zicht. Ik begrijp het verkeer niet meer zo goed. Ik zie zo een fietser over het hoofd en daarom vond ik niet verantwoord. In het begin moest ik vreselijk wennen dat ik aan beide kanten niet meer goed zag. Met de straat over steken keek je ene kant op en andere kant en dan nog een keer ging ik lopen en dan kwam er toch nog verkeer voorbij. Dan schrok ik mij helemaal kapot. Inmiddels kan ik er goed mee omgaan, maar dat was in het begin wel anders. Je leert ermee omgaan.

Ik: Dat lijkt mij echt lastig in het begin.

CL: Ja klopt, ik was altijd vrij actief met van alles en nog wat.

Ik: Stel u zou de straat op gaan zonder rollator?

CL: Ik denk dat het ik het misschien wel haal, maar ik kan niks meenemen en ik zou toch wat onzekerder op pad gaan.

Ik: Hoe zou u sociale netwerk kunnen worden vergroot?

CL: Dat weet ik niet, maar ik heb er ook geen behoefte aan. Het is prima zoals het nu is.

Ik: Oké, dat kan natuurlijk ook. Als u uw sociale contacten en netwerk een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Dan geef ik een 7.

Ik: Wat maakt die 7 dan voor u?

CL: Ik voel mij er zo gewoon prettig bij.

Ik: Als het eventueel naar een 8 zouden willen krijgen, wat zou er dan moeten veranderen?

CL: Ik denk dat ik dan zelf veel actiever moet zijn. Maar dit lukt niet. Het is vaak 11 uur, half 12 voordat ik op orde ben. De ene dag heb ik meer energie dan de andere dag, ik heb soms dagen dan ziet mijn man het al als ik in de stoel zit. Dat het niks wordt. Ik ga bijna nooit naar bed, alleen op zaterdag nadat ik gezwommen heb. Het kost vreselijk veel energie.

Ik: Leuk dat u ook zwemt. Heeft u dan ook nog hulp thuis?

CL: Nee, eigenlijk niet, al heb ik een PGB en huur ik soms iemand in voor de schoonmaak dat is ook geadviseerd omdat je dan iemand kan hebben die het naar je zin doet en je niet telkens iemand anders krijgt. Ik heb dan dus een vast iemand, ze komt één keer in de 14 dagen.

Ik: Heeft uw aandoening tot gevolg dat u hier dagelijks zorgen over heeft??

CL: Nee, absoluut niet. Ik heb een aantal maanden na mijn CVA een epileptische aanval gehad. Zeiden ze ook: "ben je niet bang dat je het weer krijgt?" zeg ik: "moet je eens luisteren, als ik het weer krijg is er vast wel iemand die de nooddienst belt". Ik wil mijzelf niet laten beperken.

Ik: Is het niet hebben van bepaalde hulpmiddelen ook een reden waarom u zich dagelijks zorgen maakt?

CL: Ik zou het niet weten en nee, ik maak mij dus niet druk.

Ik: In hoeverre heeft u uw beperkingen kunnen accepteren?

CL: Helemaal, het helpt niet om je druk te maken, want het verandert niks aan de situatie. We hebben het financieel ook goed, we hebben wat achter de hand en daardoor is het ook makkelijker. Ik hoef niet meer voor later te zorgen. Dat geeft veel rust. Daardoor kan ik goed accepteren en omgaan met mijn beperkingen.

Ik: In hoeverre heeft u zich tijdens het verloop van uw aandoening hulpeloos of verloren gevoeld?

CL: Dat heb ik in die periode wel eens ervaren, vooral als je dan alleen in het ziekenhuis ligt. Maar inmiddels heb ik dat niet meer.

Ik: Dat is duidelijk. Wat helpt u om beter in uw vel te zitten?

CL: Ik geef mezelf dan een schop onder mijn kont: "hoppa". Ik ga meestal even een rondje lopen, dan moet ik er even uit.

Ik: Helpen de hulpmiddelen u ook om lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Ja, nou ja, weet je, als ik bijvoorbeeld op vakantie ga, ik ben de laatste keer met de dames op vakantie geweest en toen gingen we naar een plaatsje en als ik dat had moeten lopen met een stok of een rollator dan was mij dat niet gelukt.

Ik: Fijn dat het voor u dan een uitkomst is. Als u een cijfer moest geven voor uw mentale

gemoedstoestand waarbij 1 helemaal niet tevreden is en 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Ik vind het leven nog best wel prettig, ik heb altijd gezegd ik ga voor de 100 en dat doe ik nog steeds. Dit is ook een 7 minstens.

Ik: Hoe kunnen we dat cijfer nog hoger krijgen?

CL: Dat zou ik niet weten.

Ik: Dat geeft niet, het zijn ook soms best lastige vragen. In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw leven?

CL: Op het moment valt het mee. De dingen die ik niet meer kan vloeien automatisch van mij af. Wat ik anders wel zou kunnen denk ik nu minder bij na, ik ben er minder mee bezig. Het trekt mij niet meer zo aan.

Ik: Wat helpt u om overdag te functioneren met uw klachten?

CL: Mijn beenbeugel, mijn rollator en mijn fiets. Eigenlijk mijn hulpmiddelen en mijn man.

Ik: Welke u hulpmiddelen u gebruikt hebben we al besproken. Voelt u zich gelukkiger dankzij uw hulpmiddelen?

CL: Nee, ik voel mij vooral mobieler. Niet zozeer gelukkiger.

Ik: Gaat u met bijvoorbeeld u rollator ook zelfverzekerder naar buiten?

CL: Ja, dat zeker. Ik raad het ook iedereen aan die wat slechter loopt. Waarom neem je geen rollator, daar heb je alleen maar steun aan. Maar veel mensen schamen zich, maar daar heb ik echt geen last van. Met geen enkel hulpmiddel. Met de rolstoel heb ik dat ook niet. Veel mensen willen dat ook niet, maar ja, het gaat toch echt een stuk makkelijker zo.

Ik: Fijn dat u hier geen last van heeft, maar de voordelen in ziet van de hulpmiddelen dat klinkt erg goed. Zijn er naar uw mening belangrijke hulpmiddelen die u nodig heeft maar niet krijgt?

CL: Nee, ik mis niks. Ik ben een zeer tevreden mens. Ik wil ook geen scootmobiel om dezelfde reden als het niet meer autorijden.

Ik: Ik had ook het idee dat een totaalpakket had waar u goed mee uit de voeten kunt. Vindt u uw woning geschikt om "oud" in te worden?

CL: Jawel, dat is zeer geschikt. Als ik meer klachten krijg, is het makkelijk geschikt te maken mocht het nodig zijn. Verder bevat het goed en denk ik dus ook dat het geen problemen geeft.

Ik: Dat klinkt allemaal heel erg positief. Als u uw lichamelijke gesteldheid een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Uuh, nou een 7.

Ik: Hoe omschrijft u die 7?

CL: Puur gewoon tevredenheid. Verder word ik weinig belemmerd en ervaar ik het niet meer als echt vervelend.

Ik: Als we dit cijfer naar een 8 of een 9 willen tillen, wat moet er dan nog veranderen?

CL: Nou, dat is mij teveel moeite. Dat doe ik niet. Dat lukt niet meer. Ik heb de meeste moeite met de vermoeidheid.

Ik: Dan komen we ook op iets anders, want u geeft nu voor het eerst vermoeidheid aan maar heeft u ook problemen met informatieverwerking, dat het langer duurt voor wat u merkt wat tegen u zegt, of minder uw aandacht erbij kan houden?

CL: Nee, daar heb ik gelukkig geen last van. Die aandacht probeer ik bij te houden met veel lezen en puzzelen. Ik merk dat als ik bijvoorbeeld een woordzoeker maak omdat je die letters moet zoeken, dat overzie ik minder goed.

Ik: Leuk dat u ze ondanks dat wel blijft maken, dat is wel goed ook denk ik. Heeft u zelf inspraak gehad in het verkrijgen van uw hulpmiddel?

CL: Ze hebben mij helemaal opgemeten en aan de hand daarvan is die trippelstoel geleverd. Maar zij hebben het bepaald, ik heb nergens keus in gehad. De rest heb ik allemaal zelf gekocht dus daar had ik alle inspraak tot zo ver onze financiële middelen gingen dan natuurlijk.

Ik: En als u nu een nieuw hulpmiddel zou krijgen en dat wordt vergoed, wat zou dan erg belangrijk vinden in dat gesprek?

CL: Dat ze gewoon goed luisteren. Ik zou wel mee willen beslissen over kleur en welke rug hier eventueel in komt. Bijvoorbeeld nu de trippelstoel zit niet fijn maar ik ga er niet over zeuren dat ik een ander krijg.

Ik: Waarom niet?

CL: Ik denk dat dit iets is van vroeger. Je hebt wat en daar moet je gewoon tevreden mee zijn, daar

mag je niet over klagen of er iets van zeggen.

Ik: Toch vind ik dat u best voor uzelf op mag komen.

CL: Ik sta elke dag op met rugpijn eruit, dus dat is niet fijn, maar goed, het is niet anders.

Ik: Ik adviseer u toch het bedrijf te bellen die hem naar u gebracht heeft, om er nog eens naar te laten kijken. Het is echt zonde als u met klachten blijft zitten. Heeft uw leven meer zin gekregen dankzij uw hulpmiddel?

CL: Ja, als ik ze niet had gehad, zat ik alleen maar achter de geraniums of achter de cactussen.

Ik: Ik zag al dat u meer van de cactussen bent, ik heb zelf ook wat met cactussen! Wat is er voor u belangrijk in het dagelijks leven?

CL: Daar moet ik even over nadenken. Gewoon om de dag weer goed door te komen.

Ik: Wat heeft u daarvoor nodig?

CL: Gezondheid en ik heb er verder weinig voor nodig.

Ik: Zou u meer inspraak willen hebben over uw eigen leven?

CL: Nee hoor, ik vind dat ik alles kan beslissen. Ik heb het zo langzamerhand wel allemaal aanvaard. Bepaalde dingen moet ik mij wel bij neerleggen, maar ik kan er goed mee omgaan. Maar ik loop er wel tegenaan op momenten dat dingen niet goed zijn aangepast aan mijn mogelijkheden. Dan loop ik vast.

Ik: Durft u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen te verkondigen?

CL: Ja, hoor.

Ik: Dat vermoeden had ik al, als ik zo met u spreek. Als u uw ervaren zeggenschap over uw leven een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Ik heb altijd gehad ik doe altijd wat ik wil. Het wordt een 7,5.

Ik: Hoe ziet die 7,5 er voor u uit?

CL: Gatverdamme, daar kan ik geen antwoord op geven.

Ik: En als we hem naar een 8,5 willen krijgen, hoe ziet u dat dan?

CL: Dat weet ik ook niet. Zoals op het moment vind ik het heel erg goed, ben ik heel erg tevreden. En kan af en toe naar de kapper of eruit, dus ik vind het allemaal goed zo.

Ik: Dat was mijn laatste vraag, heeft u nog aanvullingen? Of dingen die ik ben vergeten te vragen die u nog van belang vindt?

CL: Ik heb verder geen mededelingen en geen vragen gerelateerd aan het interview ik wil nog wel iets over jou weten met je handicap.

Ik: Vertel over mijn aandoening.

Interview: vrouw, niet aangeboren hersenletsel, 62 jaar.

Ik: Ik begin altijd met wat algemene dingen want ik wil gewoon graag wat over u weten. Wat is uw leeftijd?

CL: 62 jaar.

Ik: Welke opleiding heeft u genoten?

CL: Lagere school en daarna ben ik naar de huishoudschool gegaan.

Ik: Heeft u hier ooit in gewerkt?

CL: Gewoon in de huishouden en later in een bejaardenhuis. Hier in de buurt.

Ik: Uuhm, hoe lang woont u al in deze woning?

CL: Ik denk een maand.

Ik: Dat is best kort, en hiervoor woonde u hier in de buurt of...

CL: Nou niet in deze buurt, maar wel hier in de buurt.

Ik: U woonde dus wel in Huizen, wat is de reden van uw verhuizing geweest?

CL: Nou uuhm, ik kon mij niet meer boven douchen. Ons bed stond in de kamer omdat ik toch een beetje verzorging nodig heb, en uuhm ja, met alles is het veel makkelijker gelijkvloers. Voor mijn man werd het ook een beetje teveel. We hadden best wel een grote en bewerkelijke tuin dus, uuh, en onderhoud van het huis. Voor beiden werd eigenlijk alles een beetje teveel.

Ik: Dat is duidelijk, kan mij voorstellen dat het lastig is als u zich dan boven moet douchen terwijl dat niet meer lukt.

CL: Ja, ik ging mij uiteindelijk douchen in het Naderheem (revalidatiecentrum), ervoor deed ik dat in een bejaardencentrum in de buurt. Maar dat kon later niet meer door bezuinigingen en dergelijke. Later in het Naderheem, maar ja, dat is ook niks eigenlijk. We hadden een groot bed in de kamer, ook een vervelend gezicht voor als er iemand komt.

Ik: Ik kan mij voorstellen dat u dit vervelend vindt inderdaad. En, uuhm, u gaf net ook aan, voor mijn man, want u zit er nu ook nog bij (man zit bij het gesprek), werd het ook teveel. Mag ik aan u vragen, wat werd specifiek teveel?

CL man: Ja, de verzorging. Daar gaat veel tijd en energie in zitten, dat in combinatie met het onderhoud van de eengezinswoning en een behoorlijke lap tuin moet bijhouden dan werkt dit gewoon niet meer. Daarom is dit huis een betere oplossing. Toen kwam dit voorbij en zijn we hier maar in gegaan.

Ik: Kan mij heel goed voorstellen, u woont hier mooi.

CL man: Ja, het is ook handig dat het op de begane grond is, ook met de honden en dergelijke.

CL: Ja, en we hebben een stukje tuin erbij, maar niet te groot. Het is heel mooi dichtbij de winkels, ook wel fijn. Ik heb een inklapbare scootmobiel, die ging altijd mee in de auto, maar dat hoeft niet meer want ik ben nu zo bij de winkels.

Ik: Klopt, ik heb de winkels net gezien, ik kwam er langs en ze zijn zeker in de buurt, dat is fijn. Dus u bent ook zelfstandiger geworden door uw verhuizing?

CL: Ja, wat dat betreft wel, ja.

Ik: Dat u ook zelf naar de winkel kan gaan en dergelijke?

CL: Nou nee, dat niet, ik ga niet zelf naar de winkel. Ik durf het niet aan.

Ik: En waarom durft u het niet aan?

CL: Nou, ik kan de spullen haast niet pakken, en heb maar heel klein mandje en zou ook niet weten waar ik mijn boodschappen in moet doen. Ik vind het ook heel erg ongezellig, ik zou het niet doen.

Ik: Kunt u nog meer over uzelf vertellen? Gewoon in het algemeen.

CL: Nou, ik heb kinderen, 2 zoons, 32 en 1 van 37, de twee hondjes waar ik stapelgek op ben. Heb 4 jaar geleden operatie gehad, had ernstige darmkanker en als ze niet zouden opereren dan zou ik nog maar 1 a 2 maanden te leven hebben. Dus ik ben tussendoor geopereerd, dat is allemaal goed gegaan, ik heb nu een stoma. Ik word geregeld onderzocht en de onderzoeken komen er weer aan.

Ik: Dat is vast een spannende periode voor u.

CL: Jaa, en inwendig onderzoek en ct scan. Ik heb nog een gezwel in 1 van mijn bijniere, maar dat doet verder niks, ik denk dan ook dat het een goedaardig gezwel is denk ik zelf, want anders had het al misschien verkeerd gegaan. Verder heb ik de suikerziekte en in het najaar heb ik een herseninfarct gehad waardoor ik nog minder mobiel ben geworden. Ik was al minder mobiel door die operatie, dat heeft best impact gehad een operatie van 5,5 uur. Daarna ben ik echt verzwakt geworden en nou het herseninfarct erbij, ik heb last van mijn evenwicht kan nog maar twee minuten staan en dan kom je in

de problemen met lopen natuurlijk. Moet altijd aan iemands arm lopen of mij vast kunnen houden, het hangt gewoon samen met mijn evenwicht. Dat is allemaal lastig.

Ik: U noemt nu al een heleboel dingen, maar na dat herseninfarct, ondervindt u dan nog meer beperkingen dan naast het lopen?

CL: Ik heb wel het gevoel, hoe heet het, dat ik snel even iets kwijt ben, dat ik denk hoe was het ook alweer dit moet ik echt even opschrijven. Dus uuhm.

Ik: Zijn er nog meer dingen?

CL: Nou ja, zelfstandig douchen. Mijn man helpt met mij met douchen. Ik voel mij daarbij ook gewoon erg onzeker hoor. Dat is ook voor de veiligheid. Ik zit wel onder de douche maar toch voel ik mij onzeker, ik ben bang dat ik val en ik kan mij niet vasthouden, want ik heb geen beugels. Want het is ene huurhuis dus als ik eruit ga moet ik alles er weer uit halen, maar hierdoor voel ik mij niet veilig. Dus ik kan niet gaan zitten boren neem ik aan...

Ik: Oké, ik weet dat hier mogelijkheden voor bestaan via de gemeente, dit zou u met uw ergotherapeut M. kunnen bespreken. Hoe gaat dat in uw keuken?

CL: Ik red mij hier wel hoor... dat komt omdat mijn man ik altijd samen koken en afwassen en dat soort dingen. Dan wast hij bijvoorbeeld af en ga ik erbij zitten op de trippelstoel, dus dit wil zo wel hoor. Dat vind zich wel een weg. Met die trippelstoel ga ik ook naar het fornuis en dergelijke en zo ga ik heen en weer in de keuken. De gemeente deed al wel moeilijk over de rolstoel. Allemaal vragen met: "kunt u hem niet zelf kopen?" en toen zei mijn ergotherapeut: "als ze al moeilijk gaan doen dan krijg je het sowieso niet".

Ik: Dat hebben jullie samen goed opgelost. Ik zie u steeds met een doekje.

CL: Ja, dat is na het herseninfarct.

Ik: Ja, dat vermoedde ik. Maar hoe zou u het verwoorden?

CL: Er komt gewoon water uit mijn neus. Dus dat gebeurt continu behalve in de nacht. Dan stopt het. Het is best erg vervelend, maar er is gewoon niks meer aan te doen, dus het blijft. Het doet soms echt helemaal zeer en het is helemaal schraal. Het is gewoon water, puur water wat eruit loopt. Momenteel heb ik ook een ontsteking in mijn hand, in mijn vingers en ik moet waarschijnlijk geopereerd. Heeft de dokter ook een ontstekingsremmer als injectie in gegeven, maar het wordt nog niet echt minder. Maar het zit er nog wel. Ik moet er ook voor naar de neuroloog dus dat is er ook nog bijgekomen.

Ik: U heeft veel op uw bordje gekregen, als ik dat zo hoor.

CL: Ja dat, klopt het is echt heel veel, vaak teveel.

CL man: Dan heeft ze nog hartfalen, maar verder is ze helemaal gezond..

CL: Ja, daarvoor kom ik bij de cardioloog, loop ik dan.

CL man: Daar kwam het infarct ook van hoor, ze had hartfalen daar ging ze heel veel vocht door vasthouden.

CL: 15 kg aan vocht had ik bij mij..

CL man: Toen heeft ze medicatie gehad om dat hart weer goed aan het pompen te krijgen en toen is er een stolsel ergens losgeraakt en dat heeft het infarct veroorzaakt. Zo rol je van het een in het ander.

CL: Nou ja, ik moest die medicijnen gebruiken, ze had toen al gezegd dat als er iets zit dat dit mogelijk los kon komen, maar ja, dat is dus gebeurd.

Ik: Dat is iets waar je zeker niet op hoopt, en als u zoveel vocht vasthield had u vast geen andere keuze.

CL: Nee, dat kon niet, de dokter had al gezegd: "ik wil je liever laten opnemen", maar het was van de zomer. Toen was het bloedheet, ik wacht wel tot de hitte over is. Maar ik was te laat, dus.

Ik: En, uuhm, welke artsen en therapeuten bezoekt u nog voor uw aandoening?

CL: Neuroloog hand, internist voor suikerziekte, cardioloog hartfalen, oogarts altijd al, en bij de mdl-arts voor die darmkanker. Ik heb geen ergotherapeut en fysiotherapie meer. Als ik ze nodig heb kan ik ze wel bellen.

Ik: Hoe lang is uw herseninfarct geleden?

CL: Dat was afgelopen november (2016). Dat is best wel heel kort, maar vind van mijzelf dat ik behoorlijk ben opgeknapt hoor, want toen het net gebeurd was. Was ik echt helemaal, uhhh, ik voelde mij ook heel ziek en heel erg zwak. Had een heel vervelend gevoel in het lichaam dat heb ik nou niet meer dus...

Ik: U man helpt u wel eens gaf u aan, zijn er nog meer mensen betrokken zijn bij uw...

CL: Ja, mijn zoon die nog thuis woont dan.

Ik U heeft er net al een boel genoemd, zoals een trippelstoel, maar welke hulpmiddelen heeft u allemaal?

CL: Trippelstoel, rolstoel die moet terug en toiletverhoger in bruikleen die moet ook terug. Verder heb ik bed beugels, een douchestoel die is van mijzelf.

Ik: Ik zie nog een rollator, en volgens mij zei u eerder een opvouwbare scootmobiel?

CL: Ja, dat ook nog ja, die heb ik al veel langer ook al na die darmoperatie. De rollator heb ik al heel lang, denk zo'n 20 jaar geleden een hernia gehad en toen heb ik die aangeschaft.

Ik: Duidelijk. Dit waren een beetje de algemene vragen. Kunt u mij vertellen hoe ziet uw sociale netwerk eruit?

CL: Nou, hier in de buurt werkt iedereen, allemaal jonge mensen dus heb ik verder nog niet echt contact mee. Alleen even een praatje met de mensen hierboven maar verder helemaal niet. Ik denk misschien van de zomer dat het een beetje op gang komt, het is nu erg koud. Verder heb ik niet zoveel sociale contacten, maar dit komt ook omdat ik er niet zo heel veel behoefte aan heb dus, uhh, ik zit er niet 1, 2, 3, op te wachten.

Ik: Dus u heeft niet bepaalde vriendinnen of vrienden...

CL: Nee, nee, nee. Ik ben heel vaak samen met mijn man of 1 van mijn zoons erop uit, dus, uh, daar heb ik ook beide goed contact mee. Ja, familie natuurlijk, maar, uhh, dat is logisch. Het is gewoon contact, we lopen de deur niet plat, maar zien elkaar wel geregeld. Maar meer heb ik die behoefte niet. Met mijn buurvrouw in de oude buurt heb ik nog contact mee, heb er 40 jaar gewoond dus, uhh, dan bouw je wel wat op. Ze is vorige week nog geweest.

Ik: Het zou ook jammer zijn als je verhuist en dit soort contacten dan kwijtraakt.

CL: Ja, dat wil ik ook echt niet. Het is een hele aardige vrouw en we bellen ook wel eens. Dus we lopen elkaar de deur niet plat, maar het zou ook jammer zijn als we het contact zouden verliezen. We hielden elkaar een beetje in de gaten, dus dat gaf ook wel een veilig gevoel, dat mis ik hier wel. Maar goed, hier heb ik weer andere dingen.

Ik: Dat komt hier vast ook wel, u woont hier nog maar zo kort. Kunt u op een eenvoudige manier een beroep doen op anderen?

CL: Jawel, dat kan.

Ik: Neemt u dan gewoon contact met hun op of...

CL: Ja, dan bel ik ze op en dan komen ze gewoon naar mij toe.

Ik: U geeft een duidelijk beeld zo. In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw sociale leven?

CL: Nou, ik moet vaak een afspraak afzeggen, dat moet ik echt geregeld. Ik heb ook nog met mijn blaas. Ik heb niet zo'n grote blaas, want die kanker zat aan mijn blaas en daardoor moet ik vaak naar de wc. Ik ga niet zo gauw ergens op visite of uit eten, dat houdt mij allemaal wel heel erg tegen. Als ik uit eten ga heb ik kans dat mijn stomazakje volloopt, dat ik dat moet verschonen of dat ik toch naar de wc moet en dan heb ik die rolstoel, ik weet niet, er is niet overal een invalide toilet dus dat houdt mij in dit soort dergelijke dingen wel erg tegen. En daarom doe ik het vaak maar gewoon niet. Het is gewoon lastig. Er wordt gewoon weinig rekening gehouden. Als je uit eten gaat, gaat iemand anders naar de wc, maar ja, bij mij komt het in het zakje en dat moet ik wel verschonen. Een enkele keer heb je ook wel een lekje ofzo en dan zit je in een restaurant en het kan gewoon niet.

Dat belemmert mij zo in mijn dagelijks doen. Heb dat ook wel in winkels. Zoals hier bij het Kruidvat moet ik toch een klein drempeltje op en dat gaat niet zo eenvoudig met mijn scootmobiel. Ik kan niet in elke winkel, dat kan gewoon niet.

Ik: Dat snap ik, maar de Kruidvat... dan noemt u ook wel een lastige winkel.

CL: Ja, maar het schijnt niet overal zo te zijn, maar ik heb wel die pech dat het zo is. Je hebt meerdere winkels hoor, ik kan veel niet in en daar kom ik dan ook maar niet meer, want dat frustreert enorm. Het is een typisch voorbeeld. Uit eten gaan is ook gewoon niet leuk meer of even ergens anders heen.

Laatst vroeg mijn jongste zoon of ik mee ging naar de bioscoop, maar ja, die trapjes en hoe kom ik daar? Dan mag ik eerst van tevoren wel opbellen en dat zijn dingen daar heb ik wel problemen mee.

Ik: Duidelijk, ik weet niet of u er behoefte aan zou hebben, maar hoe zou uw sociale netwerk kunnen worden vergroot?

CL: Daar heb ik geen behoefte aan, dus dat weet ik echt niet. Ik blijf hier waarschijnlijk ook niet zo lang wonen, want mijn oude koop woning moet eerst verkocht en dan willen we wat anders gaan kopen.

Dus dat echt nauwe contact met mijn burens is dan ook minder van belang voor mij. Die woning wordt nog wel een hele zoektocht. Het gaat vast goedkomen hoor, die verkoop, het is een mooie locatie en

een heel leuk huis, dus dat raken we vast snel kwijt.

Ik: Dat is fijn. Heeft u het gevoel dat u dankzij uw hulpmiddelen gemakkelijker deel uitmaakt van de samenleving?

CL: Dat is wel een stuk makkelijker door de hulpmiddelen die ik heb.

Ik: Zijn er dan nog hulpmiddelen die u mist waardoor dit nog gemakkelijker zou kunnen gaan?

CL: Ja, die wandbeugels in de wc en de gang en zo. Dat mis ik echt. Wil mij ergens aan vast willen houden. En die gang is dan echt nog wel lang hoor, om te lopen, ik durf niet van de badkamer naar de woonkamer en naar mijn slaapkamer, dat is echt een heel eind. Dan vraag ik altijd aan mijn man of die even achter mij aan wil lopen, want dan ben ik echt bang dat ik val en zo.

Ik: De gang is ook best smal, het lukt ook niet om achter elkaar te lopen denk ik?

CL: Nee mijn man loopt altijd achter mij niet ideaal maar het geeft mij veiligheid.

Ik: Dit kan een lastige vraag zijn. Als u uw sociale netwerk en contacten een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Ik denk toch wel een 8 of een 9, wel hoog hoor.

Ik: Kunt u mij vertellen wat dan maakt dat u die 8 of een 9 geeft?

CL: Nou, omdat ik verder best wel gelukkig met hoe het nu gaat, met mijn twee zoons, man en hondjes. Ben er wel happy mee, kan niet zeggen dat ik mij super ongelukkig voel, dat heb ik helemaal niet.

Ik: Eigenlijk geeft u al een heel hoog cijfer, maar om die 10 te halen wat moet er dan veranderen?

CL: Nou ja, dat mijn hondje is ziek, dat vind ik vervelend, dat kan ik niet veranderen. Mijn zoon woont ver weg in Papendrecht. Dat die sneller hier is.

Ik: Dat kunt u duidelijk weergeven. Ik heb nu de vragen over u sociale netwerk een beetje gehad. Nu wil ik graag verder met een ander facet. Heeft uw aandoening tot gevolg dat u hier dagelijks zorgen over heeft?

CL: Ik ben wel vaak angstig, ik ben een angstig mens. Elke keer als ik mij niet lekker voel, dan zeg ik maar niks, want dan zegt mijn man misschien wel: "ach het zal wel meevallen", maar dan ben ik angstig. Vannacht ging het met Mickey, dat is het cavaliertje dus, die is ziek, een gil hij stootte zijn kopje en toen dacht ik ja hoor het is gebeurd en dan schiet mijn hart in mijn keel en dan heb ik hele erge hartklachten en kloppingen en dan ik oh jee als die er straks niet meer is, weet ik niet hoe ik dat overleef. Krijgt mijn hart zo'n optater, dat kan het gewoon niet aan en dan ga ik ook gewoon dood. Daar ben ik bang voor. Ben bang dat als hij straks ingeslapen gaat worden, wat echt wel gaat gebeuren, dat mijn hart dat gewoon niet aankan!

Ik: Maar bent u ook bang dat u bijvoorbeeld weer een herseninfarct kreeg of weer een tumor?

CL: Ja, daar ben ik ook bang voor, maar dit zit wel op een laag pitje hoor.. De dokter houdt het heel erg goed in de gaten. Als er iets is kun je altijd bellen ofzo. Dat infarct, tjah, iedereen kan het krijgen. Als ik mij dan niet lekker voel ben ik wel erg angstig hoor.

Ik: Wel fijn dat u angst voor herhaling een beetje van u af kan zetten met "de arts houdt mij goed in de gaten". Maakt u zich ook zorgen over het niet hebben van bepaalde hulpmiddelen in de woning? U gaf eigenlijk al aan de badkamer...

CL: Echt die beugels en eigenlijk ook beugels in de gang, want die is zo lang. Dan zegt mijn man dat ik sowieso meer moet gaan lopen, maar ja, nu kan ik mij niet vastgrijpen als ik denk ik ga en met die beugels kan ik dat dan wel. Dan zou ik waarschijnlijk ook meer gaan lopen. Maar ook omdat het een huurhuis is kan ik niet alles volhangen met beugels.

Ik: In hoeverre heeft u uw beperkingen kunnen accepteren?

CL: Ja, ja dat is toch wel een beetje moeilijk. Dan denk ik, was ik maar niet ziek geworden en had ik dit maar niet gehad, dan had ik gewoon in mijn oude huis kunnen blijven wonen en dat vind ik wel vervelend inderdaad. Vooral omdat ik erg naar 't zin woonde. De verhuizing moet maar ik vind het echt erg, ik heb geen keus in deze, ik kon niet meer naar boven om te douchen.

Ik: Nee, snap ik, erg vervelend. Zijn er dan nog meer dingen die u lastig vindt, accepteren is natuurlijk breder dan de verhuizing.

CL: Nou, ik had zo'n fijn huis en ja, dat vind ik toch wel heel erg hoor.

Ik: Trekt u zich ook wel eens terug?

CL: Nee, dat heb ik niet hoor, ik durf altijd wel de straat op en blijf niet thuis ofzo. Helemaal niet, ik ga gewoon in de rolstoel zitten en maakt mij niet uit. Ik heb het en nou en.

Ik: In hoeverre heeft u zich tijdens het verloop van uw aandoening hulpeloos of verloren gevoeld?

CL: Ja hoor, wel eens, niet zo vaak hoor. In het ziekenhuis wel natuurlijk.

Ik: En hoe dan in het ziekenhuis?

CL: Ja nou ja, als ik weer eens niet kan slapen ofzo. Dan voel je je alleen.

Ik: Wat helpt u dan om lekker in uw vel te zitten, als u bijvoorbeeld een 'baaldag' heeft?

CL: Meestal ga ik kleuren of wat knippen maar dat gaat nu moeilijk met die hand ik heb geen gevoel in de toppen van mijn vingers. Dus ik laat gauw iets vallen, of even naar de winkel of slapen want dat doe ik ook wel graag. Ik ben ook sneller vermoeid, dus ik kan goed slapen. Daar heb ik geen problemen mee, ik heb geen slaapprobleem. Als ik in bed ga liggen slaap ik meteen.

Ik: Heeft u nog andere hobby's naast u net beschreef?

CL: Kleuren, kaartjes maken en, uh, een beetje breien, maar dat kan nu ook niet met mijn hand meer niet. Kleuren vind ik wel heel erg leuk.

Ik: Ik zag de stiften al op tafel liggen, dus ik dacht al dat iemand hier mogelijk van kleuren hield.

Helpen de hulpmiddelen die u heeft om lekkerder in uw vel te zitten?

CL: Ja, dat helpt wel, ik kan met de scootmobiel er lekker op uit en kan mee naar het park hierachter met de hondjes. Naar het bos gaat haast niet, want die kleine paadjes of oneffen paadjes. Het weer moet wel minder koud worden.

Ik: Inmiddels kent u de afsluitende vraag al een beetje, als u een cijfer moest geven mentale gemoedstoestand waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: 6 of een 7.

Ik: Dat is mooi, wat maakt het dat het die 6 of die 7 is?

CL: Nou, omdat ik toch wel leuke dingetjes heb, leuk kleuren en ik kan elke dag even mee naar de winkels, dat kon ik in het andere huis niet. Al doen we maar een kleine boodschap, fijn als je er even uit bent en even weg bent je ziet ook even wat mensen. Heb eigenlijk altijd wel wat te doen hoor. Verveel mij eigenlijk nooit, een filmpje kijken vind ik ook leuk. Vooral natuurfilms. In de avond kijk ik dan vaak tv.

Ik: Die 8, hoe zouden we dat kunnen bereiken?

CL: Het mooiste zou zijn als ik gewoon zelf zou kunnen lopen, mijn beperkingen weg is het fijnste. Nu moet je vaak iemand vragen: "wil je dit of dat even pakken?". Er zijn gelukkig nog best wel mensen die er om vragen vooral als ze mij alleen zien staan ergens. Dan komt er wel iemand naar mij toe met de vraag of ze mij even moeten helpen. Het mooiste is natuurlijk als je alles zelf kan doen. We doen het huishouden ook altijd samen. Ik vind het voor mijn man heel vaak erg vervelend. Hij moet veel doen in het huishouden en vind ik heel erg vervelend dat hij zoveel werk heeft aan mij.

Ik: Ik snap dat u dat vervelend vindt maar...

CL man: Garantie is over, maar ik help haar graag, ze maakt het erger dan het is voor hetzelfde geld is het andersom. Dat doe je toch gewoon voor je echtgenoot.

CL: Kijk, ik gun hem ook een vrouw die even op de fiets stapt en gewoon weg kan. Maar hij maakt er een grapje van, maar dat vind ik echt heel erg vervelend. Ik ben hem voor mijn gevoel gewoon tot last.

Ik: Ik vind dat heftig om te horen dat u dat zo zegt. Dat u vervelend vindt dat u die heeft. Hoe ervaart u dat mag ik u dat vragen?

CL man: Ik ben dol op haar, ik ervaar dat anders hoor. Ik kan het haar 100x keer zeggen, maar ze wil het niet geloven.

CL: Ik gun mijn man gewoon een ander leven, dat ik naar het bos kan etc.

CL man: Ik ben blij met mijn leven, ik hoef geen ander leven.

CL: Weet je wat ik nu denk, dat dat niet de waarheid is, maar hij het niet durft te zeggen. Hij moet alles alleen doen en dat is toch best heel vervelend.

Ik: Dat kan heel vervelend zijn, maar ik heb het gevoel dat jullie je draai daarin wel gevonden hebben en als ik naar uw man kijk dan.

CL man: Ik heb er geen problemen mee hoor, dat maak jij er zelf van.

CL: Ja, dat maak ervan dan. Ik weet het verder ook niet, ik weet niet wat er in het hoofd van mijn man omgaat. Vroeger gingen we alles samen doen...

Ik: Ik denk dat het wel belangrijk is er nog een keer over te hebben als ik er niet ben.

CL man: Dat heeft geen zin hoor. Ik ben blij en hou van haar, maar ik kan het blijven zeggen. Je doet toch al steeds meer. Je mag wel meer gaan lopen.

CL: Wat voor mij een eind is, is voor mijn man een klein stukje. Ja, dus zo goed doe ik het niet.

Ik: Ja, maar u doet wat u kan binnen uw mogelijkheden. U probeert het wel, dat is toch hartstikke goed?

CL: Ja, maar ik wil dat die angst weggaat. Ik heb beugels nodig in de gang en dan durf ik meer. Al is het maar een heel klein beugeltje, dan gaat het al goed. Als ik dan ga oefenen in de gang, wat ik dan wil met rollator, dan denk ik kan mij niks gebeuren. Dan pak ik gewoon die beugel vast.

Ik: Zou u het prettig vinden als ik dit ook nog een keer neerleg bij uw ergotherapeut?

CL: Ja, dit is prima hoor, zou het fijn vinden.

Ik: Alleen als u het fijn vindt, als het u zoveel meer zekerheid kan geven, lijkt het erg belangrijk.

CL: Ja, ik wil van die angst af. Een beugel heft dat op.

Ik: Dan komen we een beetje in een volgend onderdeel uit wat hier ook mee te maken heeft. In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw leven?

CL: Ja, heel groot en veel. Bang om te vallen, niet makkelijk naar buiten kan en heb een erg veel last van mijn evenwicht en ben gewoon bang.

CL man: Ze is banger voor een aantal dingen dan ze eigenlijk zou moeten zijn.

Ik: Oké, uuh, en zijn er verder nog dingen, want er zullen vast dingen zijn die nog niet naar voren zijn gekomen?

CL: Ja, ik heb pijn in mijn darmen. Maar dat is niet zo gek. Pijn in hand en natuurlijk het onzeker op mijn benen staan. Ik weet niet of het evenwicht ooit weer terugkomt.

Ik: Wat helpt u om overdag te functioneren met uw klachten?

CL: Mijn man en mijn hulpmiddelen. Ik heb dan ook nog steunkousen, die trekt mijn man aan.

Ik: Voelt u zich zelfverzekerder dankzij uw hulpmiddelen?

CL: Op die beugels na voel ik mij best wel zeker. Ook in de scootmobiel en naar het ziekenhuis de rolstoel mee. In huis lekker de rollator. Met opstaan heb ik moeite, ik moet een stoel met beugeltjes om omhoog te komen mooiste zou zijn een sta-op-stoel in de toekomst.

Ik: Ja, zou inderdaad een uitkomst kunnen zijn voor u. Zijn er naar uw mening belangrijke hulpmiddelen die u nodig heeft maar niet krijgt?

CL: De beugels die ik al vaker heb genoemd en natuurlijk de rolstoel die ik zelf heb moeten kopen. Mijn trippelstoel zit niet lekker, maar ik ben bang wat ik erover terug krijg en daarom geef ik het niet aan. Want dan krijg ik misschien wel weer iets wat niet fijn en goed werkt voor mij. Angstig dat ik iets vervelends krijg. Er wordt er gewoon 1 afgeleverd en dat is het. Ik heb de angst dat ik nog iets slechter krijg als ze het gewoon komen brengen. Ik heb hem niet de hele dag in gebruik natuurlijk, maar ja, anders ook.

Ik: Dit krijg ik inderdaad vaak terug.

CL: Kijk, ik had een trippelstoel die zat wel lekker, maar die ging niet elektrisch omhoog. Dus toen hoorde ik dat ik die ook mocht, dus heb ik gezegd doe maar en het is wel makkelijk. Maar nu zit die weer niet lekker, dus je weet gewoon niet wat je ervoor terug krijgt. En dat is echt heel erg vervelend en daarom zeg ik maar gewoon niks.

Ik: U heeft nu gewoon niet de juiste stoel maar dat moet kunnen ik zou u ergotherapeut ernaar laten kijken, die kan u vast helpen hierbij. Ik denk dat het erg belangrijk voor u is dat er een passender hulpmiddel krijgt. Vind u uw woning geschikt om oud in te worden?

CL: Nee, alles is te ver weg te lange hal etc. Mijn zus heeft een 55+ huis, die stapt van de woonkamer in de badkamer en van de woonkamer in de keuken. Geen lange en lastige gangen waar je eerst doorheen moet. Alles is gewoon dichterbij en dat zou ik veel fijner en geschikter zijn. Met de hulpmiddelen gaat het nog net.

Ik: Oké, u vindt de afstanden dus te groot. Maar als u nog wat achteruit zou gaan qua gezondheid dan redt u dit niet?

CL: Nee, echt niet, dan kom ik in de problemen. Daar houden we wel rekening mee in ons toekomstige koophuis. Zeker in de nacht is de afstand te groot en ik kan ook niet meer zonder trippelstoel. Ben zo bang hem kwijt te raken. Verder mis ik nog een eigen parkeerplekje. In het weekend is het zo druk en heb ik geen plek en moet ik een stuk verder met de rolstoel. Mijn man helpt wel, maar ja, dan moet ik soms zo ver.

Ik: Oké, dat is duidelijk, Als u uw lichamelijke klachten een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Ja, lichamelijke klachten, dat heb ik wel veel natuurlijk, een 5 ofzo. Ik weet niet hoe we het kunnen verhogen. Misschien met oefenen met mijn mam. Gewoon stukjes lopen in de gang en dat soort dingen. Mijn oefeningen weer een beetje oppakken.

Ik: Dit was het dan weer over lichamelijke klachten. Nu heb ik nog één serie vragen. Heeft u zelf inspraak gehad in het verkrijgen van uw hulpmiddel?

CL: De trippelstoel leen ik en de rolstoel ook, dus daar is dit niet op van toepassing. Daar wordt gewoon 1 neergezet. Ik heb niks van de gemeente.

Ik: En de rolstoel die u leent. Heeft u hier inspraak in gehad?

CL: Nee ik heb er gewoon 1 gekregen ze hebben hem gewoon thuis afgeleverd. De trippelstoel kwam de ergotherapeut mee, ze hebben de trippelstoel gewoon neergezet, zo is het wel. Van te voren is er geen enkel rekening gehouden met mijn lijf en er is niks opgenomen in maten of iets. De rolstoel is bijvoorbeeld niet geschikt. Ik hang erin en hij is te smal.

Ik: Er is dus niet naar u gekeken om te zien wat goed bij u past?

CL: Ik zit op mijn stoel i.p.v. erin. Ik heb al besloten zelf een rolstoel aan te schaffen. Zodat ik hem bij mij heb als ik even ergens wat koffie ga drinken.

Ik: Als u nu wel een hulpmiddel van de gemeente zou krijgen wat vindt u hier dan belangrijk in?

CL: Een eigen parkeerplekje...

Ik: Een eigen parkeerplekje ja, maar als u nou een scootmobiel of rolstoel van de gemeente zou krijgen, wat zou je dan prettig vinden in zo'n gesprek?

CL: Ik vind het belangrijk dat ze kijken naar mijn lengte/breedte en lichaamsmaten. Verder, tjah, eigenlijk ik kan het niet plaatsen, maar een grote scootmobiel.

Ik: Nee oké, maar als ze met u in gesprek zouden gaan, dan zou u het vooral belangrijk vinden dat ze kijken naar uw lichaam.

CL: Tjah, hij past ook niet in de auto dus ik heb er eigenlijk helemaal niks aan. Ik kan hem niet plaatsen. Ik kan hem niet plaatsen en hij kan niet in de auto. Ik heb er eigenlijk niet zo veel aan.

Ik: Uuh.

CL: Ja, zoals in het bos en zo, is het handiger een normale scootmobiel te hebben. Dan kan je er veel meer mee, dan dit opvouwbare ding. Dat is er niet voor geschikt.

Ik: Nee, snap ik, snap ik. Wat is er voor u belangrijk in uw dagelijks leven?

CL: Ik bepaal bijna alles zelf aan mijn leven en dat vind ik erg belangrijk. Ik vind het vervelend als andere mensen dingen voor mij gaan bepalen, daar word ik alleen maar kriegel van...

Ik: U zegt: "ik bepaal dit allemaal zelf", maar zou u dit op bepaalde vlakken nog meer inspraak willen over u eigen leven? En op welke vlakken dan?

CL: Nou kijk, ik wil het gewoon zelf bepalen, maar ik kan het gewoon niet alles zelf pakken. Bijvoorbeeld ik wil nou bijvoorbeeld gehakt maken, dan moet ik zeggen: "wil je even dit voor mij pakken?" of "even dat voor mij pakken?", dat vind ik echt heel erg vervelend. Ik wil dat dan gewoon zelf bepalen... Als ik bijvoorbeeld even iets schoon wil maken en dat staat in de schuur dan moet ik er weer speciaal om vragen. Ik wil dat gewoon zelf kunnen pakken en gewoon kunnen schoonmaken en mijn eigen weg gaan in deze. En dan wordt er weer gevraagd waarom, ja dat zijn dingetjes die vind ik gewoon vervelend, ik vind het gewoon echt naar.

Ik: Ja, daar kan ik mij iets bij voorstellen. Durft u zelfverzekerd u eigen ideeën en meningen te verkondigen?

CL: Ja, dat durf ik wel hoor.

Ik: Dat is prettig. U woont nu een maand hier en u gaat straks weer een woning kopen, tenminste dat willen jullie. Heeft u dan voldoende zeggenschap over de plek waar u woont? Voor uw gevoel?

CL: Ja hoor, ik wil alleen graag in Huizen blijven wonen. Maar het wordt wel lastig iets geschikts te vinden. Huizen is gewoon mijn plek. Ergens anders krijg ik heimwee en gaat het niet goed.

Ik: Oké duidelijk. Als u, de ervaren zeggenschap over uw leven een cijfer moest geven waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden is, welk cijfer zou u dan geven?

CL: Ik geef het een 4. Ik vind het zo vervelend dat ik veel moet vragen en toch echt niet alles zelf kan doen. Ik weet ook niet hoe dat anders kan, alleen maar doordat ik alles weer gewoon kan.

Ik: Oké, heeft u nog andere dingen waardoor dit verbeterd kan worden?

CL: Nee, ik denk het gewoon niet. Het zal altijd zo blijven.

Ik: Ik zie dat u dat erg vervelend vindt. Dit was tevens de laatste vraag van het onderzoek. Heeft u nog aanvullingen voor mij? Of dingen die ik niet gevraagd heb, maar u nog wel van belang vindt?

CL: Nee, ik heb eigenlijk geen aanvullingen of tips. Je hebt al brede vragen gesteld.

Bijlage 2: Semigestructureerd interview

Algemene vragen.

Wat is uw leeftijd?

Welke opleiding heeft u genoten?

Hoe lang woont u al in deze woning?

Zou u iets over uzelf kunnen vertellen?

Welke aandoening(en) en/ of beperking(en) heeft u?

Welke artsen/ therapeuten/behandelaren bezoekt u nog voor uw aandoening?

Hoelang heeft u deze aandoening/ beperking al?

Zijn er nog meer mensen betrokken bij uw aandoening?

Welk(e) hulpmiddel(en) heeft u nodig om de kwaliteit van uw leven te verbeteren?

Sociaal welbevinden.

Hoe ziet uw sociale netwerk eruit?

Kunt u op een eenvoudige manier een beroep doen op anderen?

Heeft u warme en vertrouwde relaties met mensen in uw sociale netwerk?

In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw sociale leven?

Hoe zou uw sociale netwerk kunnen worden vergroot?

Heeft u het gevoel dat u dankzij uw hulpmiddel gemakkelijker deel uitmaakt van de samenleving?

Als u uw sociale contacten en netwerk een cijfer moet geven van 1 t/m 10, waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden, welk cijfer zou u dan geven?

- Kunt u toelichten waarom dit cijfer geeft?

Cognitief welbevinden.

Heeft uw aandoening tot gevolg dat u hier dagelijks zorgen over heeft?

- Zo ja, waarin uit zich dat?

Is het ontbreken van bepaalde hulpmiddelen een reden waarom u zich dagelijks zorgen maakt?

- Zo ja, kunt u aangeven of dit ergernis veroorzaakt?

In hoeverre heeft u uw beperkingen kunnen accepteren?

In hoeverre heeft u zich tijdens het verloop van uw aandoening hulpeloos of verloren gevoeld?

Wat helpt u om lekker in uw vel te zitten?

Als u een cijfer moet geven over uw mentale gemoedstoestand van 1 t/m 10, waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden, welk cijfer zou u dan geven?

- Kunt u toelichten waarom dit cijfer geeft?

Lichamelijk welbevinden.

In welke mate beïnvloeden uw lichamelijke klachten uw leven?

Wat helpt u om overdag te kunnen functioneren met/ ondanks uw klachten?

Welke hulpmiddelen gebruikt u?

Voelt u zich gelukkiger dankzij uw hulpmiddelen?

Voelt u zich zelfverzekerder dankzij uw hulpmiddelen?

Zijn er naar uw mening belangrijke hulpmiddelen die u nodig heeft, maar niet hebt/ krijgt?

 Zo ja, waarom hebt/ krijgt u deze niet volgens u?

Vindt u uw woning geschikt om “oud” in te worden?

Wat mist u in uw woning?

Als u, uw lichamelijke (conditie?) een cijfer moet geven van 1 t/m 10, waarbij 1 helemaal niet tevreden is en 10 helemaal tevreden, welk cijfer zou u dan geven?

 - Kunt u toelichten waarom dit cijfer geeft?

Autonomie.

Heeft u zelf inspraak gehad in het verkrijgen van uw hulpmiddel(en)?

 - Zo ja, op welke manier?

Wat vindt u zelf belangrijk bij het verkrijgen van een hulpmiddel?

Bent u eventueel meer tevreden over hulpmiddelen waarbij u zelf inspraak tijdens het verkrijgen, dan over hulpmiddelen waarbij u géén inspraak had. Zo ja, in hoeverre bent u daar meer tevreden over?

Heeft uw leven meer zin gekregen dankzij een hulpmiddel?

Wat is voor u belangrijk in het dagelijks leven?

Zou u meer inspraak willen hebben over uw dagelijks leven?

 Zo ja, hoe kan dit worden gerealiseerd?

Durft u zelfverzekerd uw eigen ideeën en mening te uiten?

Heeft u (voldoende) zeggenschap over de plek waar u woont?

Als u de door u ervaren zeggenschap over uw leven een cijfer moet geven van 1 t/m 10, waarbij 1 helemaal niet tevreden is en een 10 helemaal tevreden, welk cijfer zou u dan geven?

 - Kunt u toelichten waarom dit cijfer geeft?

Bijlage 3: Gebruikte vragenlijst tijdens het onderzoek

Dit onderzoek gaat over het welbevinden en de autonomie bij mensen van 50 jaar en ouder met de ziekte van Parkinson en/of met niet aangeboren hersenletsel in een zelfstandige woonsituatie. Erg fijn dat u deze vragenlijst in wilt vullen. U levert een waardevolle bijdrage aan het onderzoek. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 5-10 minuten in beslag. Het zou fijn zijn als u alle vragen beantwoordt. Alleen dan zijn de onderzoeksresultaten goed bruikbaar.

1 Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

2 Wat is uw leeftijd? ____ jaar

3 Wat is het niveau van uw hoogst genoten opleiding?

- ☐ lagere school
- ☐ middelbare school
- ☐ mbo
- ☐ hbo
- ☐ universiteit

4 Welke beperking heeft u?

- ☐ Niet aangeboren hersenletsel
- ☐ De ziekte van Parkinson
- ☐ Ik heb beide

5 Hoe lang heeft u uw aandoening al? ____ jaar

6 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

7 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u deel uitmaakte van de gemeenschap (zoals een sociale groep, uw buurt, uw stad)?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

8 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat onze samenleving beter wordt voor mensen?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

9 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat de aard van mensen in principe goed zijn?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

10 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

11 Ik schaam mij om mijn hulpmiddel(en) te gebruiken in aanwezigheid van mijn sociale contacten.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

12 Ik kan gemakkelijk beroep doen op mensen in mijn sociale netwerk.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

13 Ik heb minder sociale contacten dan ik zou willen.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

14 Ik maak dankzij mijn hulpmiddelen gemakkelijker deel uit van de samenleving.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens
- ☐ Ik maak geen gebruik van hulpmiddelen

15 Bij de volgende twee vragen is het de bedoeling dat u een cijfer geeft tussen de 1 en de 10. Hierbij is 1 helemaal niet tevreden en 10 helemaal tevreden.

- Hoe groot is uw tevredenheid over uw sociale netwerk? _____

- Hoe groot is uw tevredenheid over uw mogelijkheden om deel te kunnen nemen aan activiteiten in de maatschappij? _____

16 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Ongeveer 1 keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

17 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Ongeveer 1 keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

18 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Ongeveer 1 keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

19 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Ongeveer 1 keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

20 Hoe vaak had u het gevoel, in de afgelopen maand, dat u zelfverzekerd uw eigen ideeën en mening(en) geuit hebt?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Ongeveer 1 keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

21 Hoe vaak ervaarde u, in de afgelopen maand, dat uw leven een goede richting uitgaat of zin heeft?

- ☐ Nooit
- ☐ Één of twee keer per week
- ☐ Ongeveer 1 keer per week
- ☐ Twee of drie keer per week
- ☐ Bijna elke dag
- ☐ Elke dag

22 Ik heb mijn beperking(en) helemaal geaccepteerd.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

23 Ik ben een gelukkig mens ondanks mijn beperkingen.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

24 Ik weet wat ik kan doen om beter in mijn vel te zitten.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

25 Als ik mijn hulpmiddel(en) gebruik zit ik beter in mijn vel.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens
- ☐ Ik maak geen gebruik van hulpmiddelen

26 Ik heb bepaalde hulpmiddel(en) niet en hier maak ik mij dagelijks zorgen over.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

27 Als u een cijfer moet geven op een schaal van 1 – 10 over of u zich momenteel “lekker in uw vel” voelt welk cijfer geeft u dan? _____

1 = helemaal niet lekker in uw vel is en 10 = heel erg lekker in uw vel.

28 Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

29 Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen.

- ☐ Volkomen juist
- ☐ Grotendeels juist
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Grotendeels onjuist
- ☐ Volkomen onjuist

30 Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken.

- ☐ Volkomen juist
- ☐ Grotendeels juist
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Grotendeels onjuist
- ☐ Volkomen onjuist

31 Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan.

- ☐ Volkomen juist
- ☐ Grotendeels juist
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Grotendeels onjuist
- ☐ Volkomen onjuist

32 Mijn gezondheid is uitstekend.

- ☐ Volkomen juist
- ☐ Grotendeels juist
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Grotendeels onjuist
- ☐ Volkomen onjuist

33 Hoe beoordeelt u over het algemeen, nu uw gezondheid vergeleken met een jaar geleden?

- ☐ Veel beter nu dan een jaar geleden
- ☐ Wat beter nu dan een jaar geleden
- ☐ Ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
- ☐ Wat slechter nu dan een jaar geleden
- ☐ Veel slechter nu dan een jaar geleden

34 Hoeveel pijn had u de afgelopen 4 weken?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Een klein beetje
- ☐ Veel
- ☐ Heel erg veel

35 In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale bezigheden (zowel werk buitenshuis als werk in huis)?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Een klein beetje
- ☐ Veel
- ☐ Heel erg veel

36 Mijn hulpmiddelen verminderen mijn lichamelijke klachten.

- ☐ Volkomen juist
- ☐ Grotendeels juist
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Grotendeels onjuist
- ☐ Volkomen onjuist
- ☐ Ik maak geen gebruik van hulpmiddelen

37 Door mijn hulpmiddelen kan ik overdag beter functioneren.

- ☐ Volkomen juist
- ☐ Grotendeels juist
- ☐ weet ik niet
- ☐ Grotendeels onjuist
- ☐ Volkomen onjuist
- ☐ Ik maak geen gebruik van hulpmiddelen

38 Als u een cijfer moet geven voor de wijze waarop uw lichamelijke klachten uw dagelijks leven beïnvloeden, welk cijfer geeft u dan? _____

1 = niet beïnvloed en 10= helemaal beïnvloed.

39 Gaan en staan in mijn eigen woning waar ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

40 Gaan en staan in mijn eigen woning wanneer ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

41 Wassen, kleden en verzorgen op de manier zoals ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

42 Wassen, kleden en verzorgen wanneer ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

43 Naar bed gaan of opstaan wanneer ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

44 Naar het toilet gaan wanneer ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

45 Zelf bepalen wanneer ik wil eten en drinken gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

46 Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen wanneer ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

47 Het maken van uitstapjes of een (vakantie)reis zoals ik dat wil gaat:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

48 De mogelijkheden om mijn vrije tijd te besteden zoals ik dat wil is:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

49 Het aantal keren waarop ik mensen zie is:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

50 Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik dat wil is:

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

51 Het lukt mij goed om anderen om hulp te vragen.

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

52 Ik vind het erg belangrijk dat ik inspraak heb in welk hulpmiddel ik krijg.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

53 Ik heb zelf inspraak gehad bij het verkrijgen van mijn hulpmiddel.

- ☐ Helemaal niet mee eens
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Helemaal mee eens

54 Als u aan moet geven in hoeverre u uw leven zelf kunt bepalen welk cijfer zou u dan geven?

1= ik kan niks zelf bepalen en 10= ik kan alles zelf bepalen.

Bijlage 4: Eigen werkverklaring

Ondergetekende: (Naam student

Anouk Tijms 323563

verklaart ondubbelzinnig dat:

- 1) dit werkstuk eigen werk is en daarom geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander,
- 2) alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding door middel van voetnoten,
- 3) het verslag voor niet meer dan 5 % aan overgenomen passages uit 'werk van anderen' bevat.
- 4) dit verslag ook digitaal is ingeleverd via Safe Assign (Blackboard).

Plaats: Heerde

Datum: 23-6-2017

Handtekening:



N.B. Schending van bovengenoemde 'Eigen werkverklaring' wordt als fraude aangemerkt als bedoeld in Art. 19 OER.